

**MARIA INÊS DIOGO DAVID**

**OS PERFIS DE AUTOCUIDADO DAS PESSOAS COM  
INSUFICIÊNCIA RENAL CRÓNICA EM HEMODIÁLISE E A  
SUA PERCEÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA**

**Orientador: Professor Doutor Vasco Reis**

**Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologia  
Escola de Ciências e Tecnologias da Saúde**

**Lisboa  
2015**

**MARIA INÊS DIOGO DAVID**

**OS PERFIS DE AUTOCUIDADO DAS PESSOAS COM  
INSUFICIÊNCIA RENAL CRÓNICA EM HEMODIÁLISE E A  
SUA PERCEÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA**

Dissertação defendida em provas públicas na Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias no dia 08/07/2015, perante o júri, nomeado pelo Despacho de Nomeação nº 221/2015, de 22 de maio, com a seguinte composição:

Presidente: Professora Doutora Ana Sofia Fernandes

Arguente: Professor Doutor Luís Graça - Escola Nacional de Saúde Pública - UNL

Orientador: Professor Doutor Vasco Reis

**Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologia  
Escola de Ciências e Tecnologias da Saúde**

**Lisboa  
2015**

“Jamais considere seus estudos como uma obrigação, mas como uma oportunidade invejável para aprender a conhecer a influência libertadora da beleza do reino do espírito, para seu próprio prazer pessoal e para proveito da comunidade à qual seu futuro trabalho pertencer”.

Albert Einstein

## **AGRADECIMENTOS**

Em primeiro lugar, os meus agradecimentos não poderiam ser para outros que não o Professor Doutor Vasco Reis e Professor Paulo Sousa, por todo o conhecimento partilhado, por toda a orientação, disponibilidade e rigor científico, pela compreensão perante as minhas dificuldades, pelo incentivo e pela amizade.

A todos os docentes da Universidade Lusófona, que de algum modo contribuíram com as suas experiências e conhecimentos para a realização do estudo.

Gostaria de agradecer aos participantes deste estudo, por toda a disponibilidade, que pouco lhes levou e que muito trouxe de volta: “Obrigada, sem o vosso contributo este estudo não seria possível”.

Ao Diretor Clínico Dr. Pedro Ponce e Enfermeira Chefe Maria Jesus Salgueiro da Clínica de Hemodiálise NephroCare Lumiar e ao Enfermeiro João Fazendeiro, Diretor Nacional de Enfermagem da NephroCare Portugal, pela sua disponibilidade e colaboração e por terem permitido a realização deste trabalho de investigação.

Ao meu chefe, Enfermeiro Telmo Carvalho, muito obrigada por toda a ajuda dispensada sempre de forma tão disponível, longas discussões/reflexões, pelo suporte, pelos conselhos e pela partilha de conhecimentos. Mas também pela sua exigência, que estimula o pensamento e me ajuda a querer ser melhor: “Muito Obrigada”.

Aos Enfermeiros da Clínica de Hemodiálise do Lumiar, em especial ao Fábio Rodrigues e à Carina Carreira, por todo o entusiasmo, colaboração, apoio e por demonstrarem interesse nos resultados do estudo.

Às amigas, em especial à Vera Ferreira e Alexandra Machado, pela amizade e proximidade nas angústias e nos prazeres que este percurso nos trouxe; à Virgínia Galego, pela companhia de quatro anos de gabinete e de vida e à Marta Almeida, que me desafiou, acompanhou, ajudou e sempre me incentivou a percorrer este caminho.

Aos doentes da Diálise Autónoma Domiciliária, que são críticos e exigentes e esperam sempre mais dos seus enfermeiros: “Obrigada, é um prazer e um orgulho trabalhar junto de vós”!

À minha família, que me ajuda todos os dias a encontrar sentido na vida, por tudo o que ensinaram e valores que me transmitiram, pela força, carinho, dedicação, pelo otimismo e pela esperança durante todos estes anos.

Aos meus pais (melhores do mundo e mais críticos, também), é com grande alegria e gratidão que lhes dedico esta minha vitória, uma vez que me possibilitaram todo o suporte, seja ele emocional ou financeiro, no decorrer da minha vida. A conquista é nossa!

Ao meu irmão, por todo o carinho, cumplicidade, compreensão e por saberes sempre como me fazer sorrir mesmo nos piores momentos.

Ao Bruno, por estares sempre ao meu lado, apoiando-me nos momentos de desânimo, por toda a compreensão, companheirismo, incentivo, dedicação e ajuda...

Ao meu filho, Simão, que se formou e se desenvolveu in útero ao longo da concretização deste projeto e nasceu quase com a entrega do mesmo, pelas alterações de ritmo cardíaco da mãe, noites mal dormidas e alimentação menos boa, desculpa filho, a mãe compensa-te depois...

A todos, o meu MUITO OBRIGADA!

## RESUMO

O envelhecimento da população e a prevalência crescente de doenças crônicas têm um impacto na qualidade de vida das pessoas, influenciando as políticas de saúde. A educação terapêutica possui um elevado potencial na melhoria dos resultados no doente.

Este estudo pretendeu identificar os perfis de autocuidado nos doentes insuficientes renais crônicos em hemodiálise, avaliar o nível de qualidade de vida dos doentes, analisar a qualidade de vida nos grupos com diferentes perfis de autocuidado e verificar se existe relação entre os diferentes perfis de autocuidado e a qualidade de vida nestes doentes.

O estudo é exploratório e transversal. A amostra de conveniência foi constituída por 80 doentes com diferentes níveis de autonomia. Os dados foram obtidos através da aplicação de dois questionários: KDQOL-SF36 e SCHDE.

O perfil de autocuidado dos doentes é predominantemente do tipo indefinido (75%). Identificaram-se 10 casos (12,5%) com autocuidado aderente ao perfil responsável. Os doentes pertencentes ao grupo da Diálise Autónoma Domiciliária obtiveram os melhores níveis de qualidade de vida, seguidos do grupo da Diálise Autónoma Longa Noturna e, por último, da Diálise Convencional; com diferenças significativas entre os dois primeiros grupos e o terceiro grupo. Não se verificaram diferenças significativas entre os perfis de autocuidado para a qualidade de vida.

**Palavras-chave:** Autocuidado, Qualidade de vida, Insuficiência renal crónica, Hemodiálise.

## **ABSTRACT**

The aging of population and the increasing prevalence of chronic diseases have an impact on quality of life, influencing health policies. Therapeutic education has a high potential on improving outcomes for the patient.

This study aimed to identify the self-care profiles in chronic kidney disease patients on hemodialysis, assess the level of patient's quality of life, analyze the quality of life in self-care groups with different profiles and check the relationship between different profiles of self-care and quality of life in these patients.

This research was an exploratory and transversal study, with a convenience sample of 80 patients with different levels of autonomy. Data collection consisted of applying two questionnaires: KDQOL-SF36 and SCHDE.

Self-care profile of patients is predominantly undefined (75%). It was possible to determine 10 cases (12.5%) with responsible self-care profile. Patients in Autonomous Domiciliary Dialysis program have the best quality of life levels, followed by patients in Autonomous Long Nocturnal dialysis program, and finally the patients in conventional dialysis; with significant differences among the first two groups and the third group. There were no significant differences among the self-care profiles for quality of life.

**Keywords:** Self-care, Quality of life, Chronic kidney disease, Hemodialysis.

## ABREVIATURAS E SIGLAS

AA - Autocuidado de Abandono  
AFG - Autocuidado Formalmente Guiado  
AI - Autocuidado Independente  
AR - Autocuidado Responsável  
AVD - Atividades de Vida Diárias  
DAD - Diálise Autônoma Domiciliária  
DALN - Diálise Autônoma Longa Noturna  
DC - Diálise Convencional  
DIRC - Doentes Insuficientes Renais Crônicos  
ESRD - *End Stage Renal Disease*  
HD - Hemodiálise  
IRC - Insuficiência Renal Crônica  
IRCT - Insuficiência Renal Crônica Terminal  
KDOQI - Kidney Dialysis Outcomes Quality Initiative  
KDQOL-SF36 - *Kidney Disease Quality of Life – Short Form 36*  
min. - minuto  
ml - mililitros  
NHP - *Nottingham Health Profile*  
NKF - National Kidney Foundation  
OMS - Organização Mundial de Saúde  
QdV - Qualidade de Vida  
SCHDE - *Self-Care of Home Dwelling Elderly*  
SIP - *The Sickness Impact Profile*  
SNS - Serviço Nacional de Saúde  
TFG - Taxa de Filtração Glomerular



## ÍNDICE

<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>13</b>
<b>2. PROBLEMÁTICA EM ESTUDO .....</b>	<b>18</b>
<b>2.1. Doença crónica.....</b>	<b>18</b>
<b>2.2. Conceito de autocuidado .....</b>	<b>19</b>
<b>2.3. Perfis de autocuidado .....</b>	<b>22</b>
2.3.1. Os perfis de autocuidado como fator com potencial de condicionar o curso das transições dos doentes .....	26
<b>2.4. Insuficiência renal crónica (IRC) .....</b>	<b>27</b>
2.4.1. Insuficiência renal crónica terminal .....	30
2.4.2. Técnicas de substituição da função renal .....	32
2.4.2.1. Hemodiálise.....	33
2.4.2.2. Diálise Autónoma Longa Noturna (DALN) .....	36
2.4.2.3. Diálise Autónoma Domiciliária (DAD).....	37
<b>2.5. Qualidade de vida.....</b>	<b>38</b>
2.5.1. Qualidade de vida da pessoa hemodialisada.....	41
<b>3. METODOLOGIA .....</b>	<b>45</b>
<b>3.1. Questão de investigação .....</b>	<b>45</b>
3.1.1. Objetivos do estudo .....	45
<b>3.2. Tipo de estudo .....</b>	<b>46</b>
3.2.1. Variáveis em estudo .....	46
3.2.1.1. Operacionalização das variáveis em estudo .....	48
<b>3.3. População e amostra .....</b>	<b>50</b>
<b>3.4. Instrumentos de recolha de informação .....</b>	<b>51</b>
3.4.1. <i>Kidney Disease Quality of Life – Shor Form 36 (KDQOL)-SF36</i> .....	51
3.4.2. <i>Self-Care of Home Dwelling Elderly (SCHDE)</i> .....	52
3.4.3. Fidelidade e validade dos instrumentos .....	53
<b>3.5. Procedimento de recolha de dados .....</b>	<b>54</b>
<b>3.6. Procedimentos estatísticos e análise dos dados.....</b>	<b>55</b>
<b>3.7. Considerações éticas.....</b>	<b>56</b>
<b>3.8. Recursos de apoio à investigação .....</b>	<b>56</b>
<b>4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....</b>	<b>57</b>
<b>4.1. Apresentação dos resultados.....</b>	<b>57</b>
<b>4.2. Discussão dos resultados .....</b>	<b>78</b>

<b>5. CONCLUSÕES.....</b>	<b>83</b>
<b>6. BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>86</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>i</b>
<b>Anexo I - Escala para avaliação da qualidade de vida - KDQOL-SF36.....</b>	<b>ii</b>
<b>Anexo II - Escala para a identificação do perfil de autocuidado do doente .....</b>	<b>xxii</b>
<b>Anexo III - Autorização para a utilização dos instrumentos SCHDE e KDQOL-SF36 .....</b>	<b>xxv</b>
<b>Anexo IV - Pedido de autorização à Comissão de Ética.....</b>	<b>xxix</b>
<b>Anexo V - Declaração de Consentimento Informado, Livre e Esclarecido .....</b>	<b>xxxi</b>
<b>Anexo VI - Perfis de autocuidado segundo o modelo geral .....</b>	<b>xxxiv</b>
<b>Anexo VII - Perfis de autocuidado segundo o modelo específico .....</b>	<b>xxxviii</b>

## ÍNDICE DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> - Funções do rim.....	28
<b>Tabela 2</b> - Variáveis independentes .....	47
<b>Tabela 3</b> - Representação do número de questões por dimensão do KDQOL-SF .....	48
<b>Tabela 4</b> - Representação do número de questões por tipo de perfil de autocuidado .....	49
<b>Tabela 5</b> . Consistência interna das escalas.....	54
<b>Tabela 6</b> - Caracterização da idade, género, escolaridade, concelho de residência, tipo de admissão e tempo em diálise por modalidade de tratamento.....	57
<b>Tabela 7</b> - Caracterização do estado civil e situação profissional por modalidade de tratamento .....	59
<b>Tabela 8</b> - Caracterização dos rendimentos por modalidade de tratamento .....	60
<b>Tabela 9</b> - Caracterização da procura de ajuda aos profissionais de saúde, familiares e amigos por modalidade de tratamento.....	61
<b>Tabela 10</b> - Caracterização da procura de ajuda a Deus e no local de culto por modalidade de tratamento .....	62
<b>Tabela 11</b> - Distribuição da amostra em função dos “perfis de autocuidado” segundo o modelo geral.....	64
<b>Tabela 12</b> - Distribuição dos casos categorizados como “Indefinidos” segundo o modelo geral .....	65
<b>Tabela 13</b> - Questões específicas por perfil de autocuidado – modelo específico .....	66
<b>Tabela 14</b> - Distribuição da amostra em função dos “perfis de autocuidado” segundo o modelo específico.....	67
<b>Tabela 15</b> - Distribuição dos casos categorizados como “Indefinidos” segundo o modelo específico .....	68
<b>Tabela 16</b> - Valores descritivos do nível de qualidade de vida por modalidade de tratamento .....	69
<b>Tabela 17</b> - Resultados da ANOVA para a qualidade de vida.....	69
<b>Tabela 18</b> - Resultados da análise Dunnett T3 para a qualidade de vida .....	70
<b>Tabela 19</b> - Perceção da qualidade de vida por modalidade de tratamento.....	70
<b>Tabela 20</b> - Resultados da análise Dunnett T3 para a dimensão peso da doença renal .....	71
<b>Tabela 21</b> - Resultados da análise Dunnett T3 para a dimensão satisfação do doente .....	71
<b>Tabela 22</b> - Resultados da análise Dunnett T3 para a dimensão função física .....	72
<b>Tabela 23</b> - Resultados da análise Dunnett T3 para a dimensão desempenho físico .....	72
<b>Tabela 24</b> - Resultados da análise Dunnett T3 para a dimensão saúde em geral .....	72
<b>Tabela 25</b> - Resultados da análise Dunnett T3 para a dimensão função emocional .....	73



## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> - Valores médios dos perfis segundo o modelo específico .....	77
<b>Figura 2</b> - Valores médios dos perfis indefinidos segundo o modelo específico .....	77

## 1. INTRODUÇÃO

A doença crónica é uma enfermidade de curso prolongado, com evolução gradual dos sintomas e com aspetos multidimensionais, potencialmente incapacitante, que afeta as funções psicológicas, fisiológicas ou anatómicas (Dias *et al.*, 2011).

O aparecimento de uma doença crónica implica, frequentemente, a modificação dos hábitos de vida. Muitas vezes, a pessoa não é capaz de integrar estas mudanças no seu dia a dia, resultando daí riscos para a sua saúde. O regime que o doente deve seguir pode apresentar-se complexo, sendo fundamental o papel do profissional de saúde junto deste, pois controlar a doença crónica exige uma abordagem aos diferentes níveis de prevenção. Logo, a intervenção do profissional deve dirigir-se para o controlo dos sintomas e manutenção da qualidade de vida (QdV) do doente, mais do que para a cura da doença em causa (Dias *et al.*, 2011).

Como resultado destas mudanças, o autocuidado tem sido identificado como um recurso para a promoção da saúde e gestão bem-sucedida dos processos de saúde-doença.

Em Portugal, a prevalência das doenças crónicas é crescente e, segundo dados revelados no 2º Fórum Internacional sobre o Doente Crónico, cerca de metade da população tem pelo menos uma doença crónica e cerca de 500 mil portugueses vivem com cinco ou mais doenças crónicas, o que representa um considerável impacto na QdV das pessoas bem como um contributo significativo para o peso global da doença no quadro do Serviço Nacional de Saúde (SNS).

No Decreto-Lei nº 101/2006, de 09 de dezembro, é visível a preocupação do governo com as novas necessidades em saúde que advêm do progressivo envelhecimento da população portuguesa e do aumento da prevalência de pessoas com doença crónica.

O envelhecimento da população e a crescente prevalência das doenças crónicas têm tido um impacto significativo no sistema financeiro, social e da saúde das sociedades. Em resposta a este facto, as políticas de saúde colocam o enfoque na responsabilização, envolvimento dos cidadãos e das famílias para cuidarem de si próprias em relação às atividades de vida diárias (AVD) e na procura de comportamentos de saúde que integrem esquemas terapêuticos definidos com a ajuda dos profissionais de saúde, no sentido de serem capazes de gerir com maior eficácia os processos de saúde-doença.

Nesta perspetiva, o autocuidado implica o planeamento das atividades de aprendizagem que visam aumentar o reportório de conhecimentos e habilidades dos indivíduos face à necessidade de tomar decisões decorrentes das transições ao longo do ciclo de vida (Meleis, 2010).

Segundo o plano nacional de saúde 2012-2016, as doenças crónicas são, de facto, um problema para o SNS e uma das intervenções com maior potencial de efetividade na melhoria dos resultados é a educação terapêutica do doente ou a educação para a autogestão.

Já em novembro de 1986, a primeira grande conferência internacional sobre a promoção da saúde que culminou com a Carta de Ottawa, onde se definiu que a promoção da saúde é o processo que visa aumentar a capacidade dos indivíduos e das comunidades para controlarem a sua saúde, no sentido de a melhorar. Para atingir um estado de completo bem-estar físico, mental e social, o indivíduo deve estar apto a identificar e realizar as suas aspirações, a satisfazer as suas necessidades e a modificar ou adaptar-se ao meio. A promoção da saúde pretende reduzir as desigualdades existentes, para atingir este objetivo torna-se necessária uma sólida implantação num meio favorável, acesso à informação, estilos de vida e oportunidades que permitam opções saudáveis.

O autocuidado é o foco e o resultado de promoção da saúde e das intervenções para gerir a doença que visam melhorar os problemas de saúde física, psicossocial e condição de saúde global dos indivíduos (Petronilho, 2012).

Vários fatores têm contribuído para a importância do autocuidado como foco de atenção no domínio da saúde (Petronilho, 2012), entre outros a necessidade de capacitar as famílias para uma melhor adaptação aos desafios de saúde e maior consumo de informação por parte dos cidadãos, tornando-os mais capazes de tomar decisões sobre as questões da saúde e estratégias de abordagem, maior exigência no controlo da saúde, envolvimento ativo e maior motivação para melhorar a sua saúde e bem-estar.

A extensão e a complexidade dos problemas inerentes à vivência da cronicidade de uma doença estimulam a avaliação da QdV (Martins, França & Kimura, 2005), enquanto indicador de saúde e bem-estar das pessoas doentes, nas quais a vida se mantém por tecnologia, como é o caso dos doentes submetidos a tratamento de hemodiálise (HD) (Nunes & Lobo, 2012).

A insuficiência renal crónica (IRC) é uma doença crónica, de evolução progressiva, que decorre da perda da função renal, causando problemas médicos, sociais e económicos. Tem múltiplas etiologias de que resulta o desgaste do número e da função dos nefrónios, sendo necessário recorrer a terapêuticas de substituição da função renal, tais como a HD, diálise peritoneal ou o transplante renal. Nenhuma destas técnicas tem como objetivo curar a patologia renal, mas sim substituir a sua função. A sua manifestação é inespecífica durante grande parte da sua evolução, podendo a sintomatologia surgir quando o rim já perdeu cerca de 90% da sua capacidade funcional. Consequentemente, os rins perdem a capacidade de eliminar substâncias tóxicas, de manter adequadamente o equilíbrio da água

e dos minerais, de libertar hormonas convenientemente e de manter todo o equilíbrio do corpo (Nunes & Lobo, 2012).

É considerada um problema de saúde pública a nível mundial, sendo uma doença que pode surgir em qualquer género, raça, etnia e estrato social. A sua incidência é maior nos adultos e idosos. Não contempla uma expectativa de cura, mas sim o prolongamento da cronicidade com acompanhamento e tratamento adequados (C. Thomas & Alchieri, 2005).

Apesar dos avanços tecnológicos e terapêuticos nos tratamentos dialíticos terem contribuído para aumentar a sobrevida dos doentes insuficientes renais crónicos (DIRC) em HD, não lhes permite o retorno à vida em relação aos aspetos qualitativos, bem como ainda existe uma elevada taxa de morbilidade e mortalidade.

O tratamento hemodialítico efetuado, em regra, três vezes por semana, tem repercussões no contexto físico, emocional e social dos doentes. É responsável por um quotidiano monótono e restrito e as atividades destas pessoas são limitadas, favorecendo o sedentarismo e a deficiência funcional, fatores que se refletem na QdV (Nunes & Lobo, 2012). Estes doentes, para além das limitações no seu quotidiano, vivenciam inúmeras perdas e mudanças biopsicossociais que interferem na sua QdV, tais como, a perda de emprego, alterações na imagem corporal, restrições dietéticas e hídricas (Martins *et al.*, 2005).

Há uma estreita relação entre QdV e morbi-mortalidade em HD, o que constitui um argumento válido para a sua avaliação permanente e a implementação de ações específicas que visem a promoção da QdV (Nunes & Lobo, 2012).

Sajjadi, Kushyar, Vaghei e Ismeili (2008) destacaram a necessidade de participação dos doentes em HD em atividades de autocuidado para aliviar os problemas associados à doença. Tsay e Healstead (2002) demonstraram uma associação entre a QdV, o aumento da comunicação, o autocuidado, a adesão à terapêutica e os comportamentos.

Constatou-se que, para estas pessoas doentes, alcançar um estado de bem-estar físico e mental é possível, resultando na recuperação da autonomia, das atividades de trabalho e lazer, da preservação da esperança e do senso de utilidade destes indivíduos (Martins *et al.*, 2005).

No contexto da IRC em HD, o doente é desafiado a reformular e/ou integrar novos aspetos no seu autocuidado, para que seja garantida a QdV. Neste âmbito, o autocuidado, enquanto condicionalismo pessoal, é entendido como o cuidado pessoal que os seres humanos realizam diariamente e que pode ser modificado pelo estado de saúde, pelas condições ambientais, por efeitos dos cuidados médicos e outros fatores (Orem, 1991).



A postura do doente face ao seu autocuidado, o seu perfil de autocuidado, tem impacto significativo no sucesso do tratamento, pela necessidade de o doente integrar comportamentos de autocuidado orientados para o seu bem-estar.

A relevância do autocuidado para a saúde deriva, em grande medida, tal como nos diz Marques (2007), de um aumento significativo das doenças crónicas não transmissíveis, da esperança média de vida e da morbilidade por acidentes (de trabalho, de viação e outros).

Ao melhorar o autocuidado, estamos, por um lado, a promover a saúde, a QdV e a satisfação dos doentes; por outro lado, a aumentar o sentido de responsabilidade, o controlo, a independência e a autonomia dos indivíduos. Desta forma, ao cultivar o autocuidado nos doentes podemos estar a contribuir, de forma decisiva, para a diminuição da utilização (indevida/excessiva) dos serviços de saúde e para a redução dos custos (diretos e indiretos) com a saúde, em síntese, para a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde (Department of Health, 2005; Pereira, 2009; Sacco-Peterson & Borell, 2004; Sidani, 2003).

Deste modo, não existindo, ainda, em Portugal, estudos que permitam perceber o potencial de utilização do conceito de “perfil de autocuidado”, no contexto da IRC, no que diz respeito ao autocuidado, definimos como questão de investigação: “Existe relação entre os diferentes perfis de autocuidado e a QdV na pessoa com IRC em HD?”.

O estudo que desenvolvemos teve como finalidade expandir o conhecimento acerca dos fenómenos autocuidado e QdV nos doentes em HD num centro de diálise privado do concelho de Lisboa, de modo a identificar se existe relação entre os diferentes perfis de autocuidado e a QdV na pessoa com IRC em HD. É um estudo de carácter quantitativo, exploratório e transversal. O estudo irá decorrer no Centro de Diálise NephroCare Lumiar com os doentes da diálise convencional (DC), diálise autónoma longa noturna (DALN) e diálise autónoma domiciliária (DAD), sustentado pela distribuição de doentes em HD por tipo de unidade em 2013, a nível hospitalar existiam 1.173 (10,7%) doentes em tratamento e a nível periférico 9.804 (89,3%) doentes em tratamento, segundo dados do gabinete de registo da Sociedade Portuguesa de Nefrologia.

É fundamental a investigação nesta área, para que se constitua um corpo de conhecimentos científicos que apresentem benefícios que reflitam melhoria das respostas terapêuticas dadas a estes indivíduos. Pensamos que irá contribuir para um aumento do conhecimento acerca dos DIRC em HD, promovendo, assim, uma melhor qualidade nos cuidados prestados e, conseqüentemente, potenciar a sua condição clínica e a redução de custos.

Na escolha deste tema foi preponderante a nossa experiência profissional, pelo facto de exercer funções na unidade de DAD e de conviver diariamente com pessoas que encontram nesta modalidade melhorias na sua QdV.

Relativamente à organização estrutural, este relatório encontra-se dividido em três partes fundamentais. Numa primeira parte, uma síntese da revisão da literatura acerca da problemática. A segunda parte diz respeito às questões metodológicas da investigação realizada. Aí, são enunciados os objetivos do trabalho, o tipo de estudo realizado, as questões referentes à amostra, bem como os aspetos relativos ao processo de recolha e respetiva análise dos dados. O terceiro grande capítulo do presente relatório corresponde à apresentação e discussão dos resultados. Iniciamos pela caracterização da amostra para, após, descrevermos os perfis de autocuidado encontrados nos participantes. Nesta fase, os resultados são interpretados e comparados com estudos anteriores, em particular com aqueles realizados com base no mesmo tipo de abordagem conceptual adotada na nossa investigação. Por último, a quarta secção corresponde às conclusões do estudo, tomando por referência os objetivos traçados à partida.

## **2. PROBLEMÁTICA EM ESTUDO**

Os processos e condições de compromisso na saúde dos doentes faz-se acompanhar de limitações, dependência e/ou perda de autonomia no autocuidado, o que justifica todo o investimento em termos de investigação nesta área de estudo.

Neste âmbito, o estudo que levamos por diante pretende ser mais um contributo, tomando por foco concreto um aspeto que urge explorar – o(s) perfil(is) de autocuidado - pelo significado que pode ter na compreensão das experiências vividas pelos doentes com alterações ao nível do autocuidado.

### **2.1. Doença crónica**

No último século, a globalização e modificação dos padrões de saúde e doença das populações criaram novas necessidades e exigências em cuidados, mudanças que fazem emergir a necessidade de reformulação dos sistemas de saúde e das práticas em saúde. O sucesso no controlo da mortalidade na doença aguda colocou a ênfase na doença crónica, hoje líder em mortalidade e morbilidade na europa, com tendência para agravamento nos próximos anos, com sérias implicações na economia dos países.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define doença crónica como uma doença de longa duração, geralmente com progressão lenta, que inclui um conjunto variável de situações que resultam em incapacidade. Estas situações têm em comum, necessitarem de acompanhamento multiprofissional de longa duração, frequentemente associado ao uso de medicamentos e equipamentos de utilização mais ou menos complexa, e o facto de esta condição ter consequências na vida pessoal e familiar, exigindo a reformulação de comportamentos de autocuidado (Busse, Blümel, Scheller-Kreinsen & Zentner, 2010).

A ocorrência de uma doença crónica tem impacto na vida da pessoa e da sua família de uma forma global, precipitando, em muitos casos, uma situação de rotura com a organização pessoal, profissional, familiar e social anterior. Muitas das situações descritas são despoletadas pela vivência de uma transição do tipo saúde e doença, tendo por consequência, não apenas a necessidade de conviver com uma doença, mas também a incorporação de um regime terapêutico, mais ou menos complexo, com maior ou menor implicação na gestão de papéis e emoções.

A OMS (2005) estima que na região europeia, em 2005, o total de mortes tenha sido de cerca de 9.783.000, sendo estimado que 8.414.000 (86%) tenham sido causadas por doença crónica. Uma redução de 2% das taxas anuais de mortalidade por doença

crónica pouparia, nos próximos 10 anos, oito milhões de vidas, sendo três milhões em pessoas com menos de 70 anos.

Os custos imputados à doença crónica têm que ser vistos em múltiplas perspetivas, sendo agrupados em cinco conceitos: custo da doença; custos e consequências microeconómicas; custos e consequências macroeconómicas; bem-estar; política pública/política de custos irrelevantes. Os custos da doença dividem-se em custos diretos, mais relacionados com todos os recursos humanos, técnicos e equipamentos dirigidos ao tratamento da situação, à reabilitação e necessidade de recursos sociais; e custos indiretos, como perda de produtividade, aumento de subsídios, com perdas pessoais e familiares, além dos custos intangíveis como a dor, frustração, estigma, etc. Os custos e consequências microeconómicas significam para as pessoas doentes o preço acrescido que têm que pagar pelo facto de estarem doentes (Nolte & Mckee, 2008).

Em termos macroeconómicos, percebe-se a relação entre saúde e economia, embora seja difícil imputar algumas das relações entre as mesmas. A esperança de vida, a magnitude da doença crónica e os custos em internamentos, tratamentos e consultas, a mortalidade e morbilidade são alguns dos indicadores passíveis de serem calculados. Uma medida do impacto da doença crónica desenvolvida pela OMS permite quantificar o impacto da morte prematura e incapacidade na população, DALY (*disability-adjusted life years*), em que, de uma forma simplificada, se poderá dizer que um DALY corresponde a um ano de vida saudável perdido. Esta medida está relacionada com outra, QALY (*Quality-adjusted life year*), que é um resultado em saúde que combina a duração da doença e a qualidade de vida, utilizada hoje nos estudos de análise custo-efetividade (Arnesen & Nord, 1999).

Face à magnitude epidemiológica e económica da problemática, a OMS identifica como principais estratégias de combate à situação a prevenção e deteção precoce, entre outras. A prevenção entendida aos seus três níveis inclui um conjunto de medidas dirigidas a diferentes grupos populacionais.

No contexto deste estudo, focalizamo-nos nos aspetos relacionados com a prevenção secundária e terciária, dado considerarmos apenas pessoas já com doença.

## **2.2. Conceito de autocuidado**

A OMS define autocuidado como um conjunto de atividades tomadas pelos indivíduo, família ou comunidade, com a intenção de melhorar a saúde, prevenir ou limitar a doença e restaurar a saúde, derivando estas atividades do conhecimento e competências obtidas através de profissionais e da experiência de vida. São atividades realizadas por

leigos sobre a sua própria saúde independente ou em colaboração com os profissionais de saúde (World Health Organization, 1983).

Dorothea Orem (1991), define o autocuidado como a prática de atividades que os indivíduos iniciam e realizam para manter a sua própria vida, saúde e bem-estar. O autocuidado também pode ser entendido como uma conduta que cada pessoa adota e que existe em situações concretas da vida, dirigida pela pessoa para si mesma, de modo a controlar os fatores que afetam o seu desenvolvimento e funcionamento em benefício da sua vida, saúde ou bem-estar (Orem, 1991; Söderhamn, 2000, 2001).

Theuerkauf (2000) refere que o autocuidado “é mais do que um grupo de capacidades aprendidas. É um adquirir a capacidade de funcionar eficazmente após um acidente ou doença e assumir a responsabilidade pelos cuidados de saúde pessoais” (p.173). Desta forma, assume que o autocuidado pode ser diferente de pessoa para pessoa, considerando que o importante é que as pessoas se responsabilizem por ele e o realizem corretamente, de acordo com as suas capacidades.

Proot, Crebolder, Abu-Saad, Macor e Ter Meulen (2000) e Proot, Ter Meulen, Abu-Saad e Crebolder (2007) também admitem que autocuidado é mais do que atividades aprendidas. Estes autores assumem que o conceito de autocuidado inclui as capacidades dos indivíduos de mobilidade, comunicação, cognição e as AVD necessárias ao (bom) funcionamento humano.

Em 2005, o Departamento de Saúde do Reino Unido, ancorado na conceção de Jaarsma, Abu-Saad, Dracup e Halfens (2000), define o autocuidado como o cuidado realizado pelos indivíduos para promover a sua saúde e bem-estar, mas incluindo os cuidados prestados às suas crianças, família, amigos e outros (Department of Health, 2005). Esta definição distingue-se das anteriores e retoma uma dimensão já proposta por Orem, ao incluir na definição de autocuidado o “cuidar dos outros” que são próximos e significativos.

A conceção de autocuidado adotado pelo Departamento de Saúde do Reino Unido remete-nos, ainda, em linha com aquilo que vários autores postulam, com lugar de destaque para Orem, para a gama de fatores que influenciam o envolvimento e as atividades de autocuidado das pessoas. Aqui inscrevem-se fatores como: a história e experiência pessoal; o nível de conhecimento; as crenças e valores; as habilidades cognitivas e aptidões literárias; os antecedentes culturais; a confiança, autoestima, autoeficácia e autocontrolo; a capacidade de avaliação da realidade; a capacidade de tomar decisões; a capacidade de avaliação da informação existente e a forma como esta é apresentada; a evidência dos benefícios do suporte para o autocuidado e o suporte e encorajamento dos profissionais de saúde (Department of Health, 2005).

Deste largo espectro de variáveis, para efeitos do nosso estudo e de acordo com Backman e Hentinen (2001), merecem relevo, entre outros, os aspetos relativos à história e percurso de vida de cada pessoa.

Esses fatores a que fomos fazendo referência, de acordo com a literatura disponível, podem ser classificados em cinco grandes categorias: fatores cognitivos, fatores psicológicos, fatores físicos, fatores/aspetos demográficos e fatores socioculturais (Backman & Hentinen, 2001; Callaghan, 2005; Orem, 1991; Proot *et al.*, 2007; Sacco-Peterson & Borell, 2004; Sidani, 2003; Sveen, Bautz-Holter, Sødtring, Wyller & Laake, 1999). Como é possível perceber da descrição que a seguir fazemos, as três primeiras categorias reportam aspetos «mais intrínsecos» à pessoa e as duas últimas categorias incluem aspetos passíveis de serem categorizados como «variáveis externas» à pessoa.

Assim, os fatores cognitivos relacionam-se com as capacidades de aprendizagem, de resolução de problemas e de organização da pessoa, a memória, os conhecimentos e a percepção de eficácia/benefício dos tratamentos.

Os fatores psicológicos têm que ver com aspetos que dizem respeito à personalidade, à autoestima, à autodisciplina e autoconceito dos indivíduos, assim como à motivação que possuem e à percepção de autoeficácia.

A terceira categoria refere-se aos fatores físicos, como a destreza, a força e outras capacidades psicomotoras, o estado funcional.

Os fatores demográficos reportam-se à idade, sexo, educação, nível socioeconómico e estilo de vida dos indivíduos.

Finalmente, os fatores socioculturais estão relacionados com o suporte familiar, com o suporte social, com as crenças e práticas culturais, com as crenças e valores sobre a saúde e, também, com os recursos materiais disponíveis.

O conceito de autocuidado, com grande frequência e em muitos estudos tende a ser circunscrito às AVD mais básicas, o que «desalinha» com a conceção de Orem, corroborada pelo Departamento de Saúde do Reino Unido. Na realidade, a própria CIPE (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem) expande o conceito a aspetos mais elaborados da vida dos clientes, ao dizer que o autocuidado “é uma atividade realizada pelo próprio ...”, que consiste no “... tratar do que é necessário para se manter, manter-se operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as atividades de vida diária” (Conselho Internacional de Enfermeiros, 2011). Esta perspetiva, assumindo que autocuidado é o cuidado prestado pelo indivíduo a si próprio, acrescenta que o mesmo corresponde não só às AVD, mas também a todas as necessidades de cada pessoa. Desta forma, o autocuidado é concebido como uma prática constante da vida das pessoas.

Sendo certo que o autocuidado é algo constante na vida das pessoas, podemos assumir que existem elementos que o definem que se vão consolidando ao longo do percurso biográfico de cada um. Esta premissa, passível de ser relacionado com as categorias de fatores mais pessoais, que influenciam a forma como cada um vive e realiza o seu autocuidado, de acordo com os resultados dos primeiros estudos de Backman e Hentinen (1999), corresponderá àquilo que aqui designamos como «perfis de autocuidado».

Um estudo conduzido por Thorne, Paterson e Russel (2003), secundário a dois estudos qualitativos, sobre como a gestão do autocuidado é apreendida e experienciada pelos doentes crónicos, revela que estes percecionam a tomada de decisão para o autocuidado como um processo complexo, que ocorre dentro da trajetória da doença, cultura de cuidados de saúde e um significado de vida único. Todos os doentes entrevistados referiam a obrigação de assumir o controlo, mediando os efeitos da doença, para que pudessem viver o mais normal possível. A necessidade de sintonização com os profissionais sobre os aspetos específicos da doença sobre a qual são tomadas decisões e avaliação permanente das decisões de autocuidado, são dois dos aspetos relevantes neste estudo. Os critérios de avaliação usados pelos doentes são medidas qualitativas, que incluem a opinião dos profissionais e *standards* individuais como o bem-estar espiritual, e quantitativas, como bio marcadores (exemplo: glicemia, tensão arterial).

### 2.3. Perfis de autocuidado

Em 1999, Backman e Hentinen realizaram um estudo, recorrendo à *Grounded Theory*, cujo objetivo era desenvolver um modelo explicativo do autocuidado de idosos em atendimento domiciliar, residentes na cidade de *Oulu*, na Finlândia. Com o estudo, construíram um modelo explicativo, onde identificam e caracterizam quatro perfis de autocuidado, cada um com diferentes condições para a ação e diferentes significados, nomeadamente, o *Autocuidado Responsável* (AR), o *Autocuidado Formalmente Guiado* (AFG), o *Autocuidado Independente* (AI) e o *Autocuidado de Abandono* (AA).

De acordo com Backman e Hentinen (1999, 2001), o autocuidado, inscrito na matriz existencial das pessoas, está intimamente conectado com o seu passado, a sua experiência de vida. Segundo estas autoras, destacam-se como fatores que influenciam o perfil de autocuidado os antecedentes pessoais, a personalidade da pessoa e as suas experiências de saúde e envelhecimento, ou seja, está inscrito no percurso biográfico das pessoas.

Com efeito, enquanto a «dependência no autocuidado» traduz um estado ou condição (num determinado horizonte temporal); o «perfil de autocuidado» diz respeito a

traços mais duradouros e definidores do próprio doente, que podem influenciar aquela condição ou estado.

Verificou-se que os estudos de Backman e Hentinen e aqueles que lhe deram continuidade estão muito centrados na população mais idosa, o que acaba por ser compreensível, na medida em que é aí que se intensificam (emergem) “problemas e limitações mais acentuadas no autocuidado”.

Naquilo que se refere aos quatro perfis de autocuidado identificados, importa clarificar que os resultados dos estudos de Backman e Hentinen demonstram que muitos doentes evidenciam perfis de autocuidado «mesclados». Desta forma, os quatro perfis (básicos) de autocuidado definidos permitem, após, descrever os «perfis concretos» (muitas vezes compostos) de cada pessoa específica. No entanto, nos estudos originais, foi possível identificar participantes que aderiam perfeitamente a cada um dos quatro perfis «puros», facto que os permitiu identificar.

Assim, o AR implica a atividade e responsabilidade em todas as AVD, bem como nas ações para cuidar da saúde e da doença. As pessoas com este perfil sabem as razões para qualquer tipo de tratamento e tomam decisões sobre se o fazem ou não. Procuram saber os motivos dos seus sintomas e as possibilidades de tratamento e, se notam que algo não está bem, não hesitam em procurar apoio junto dos profissionais de saúde, criando relações com os mesmos que normalmente duram muito tempo. Este perfil de autocuidado é um verdadeiro estilo de vida. Estas pessoas têm muito cuidado com a sua condição física, realizam uma alimentação saudável e praticam e/ou interessam-se pelo exercício físico. Demonstram, também, uma experiência positiva no que respeita ao envelhecimento e esperam a colaboração dos enfermeiros na orientação positiva para uma vida ativa.

Um perfil de AFG consiste na observação regular do desempenho das tarefas diárias. Estas pessoas fazem o que lhes é dito, mas não questionam os motivos para as suas ações, apenas obedecem a instruções relativas à sua saúde. Baseiam-se na experiência de vida de outros e têm uma visão realista no que respeita às consequências do envelhecimento. Com este perfil de autocuidado há uma tendência para aceitar a vida tal como ela é. Trata-se de pessoas que esperam muito dos enfermeiros, atribuem-lhes o controlo da sua saúde.

O perfil de AI baseia-se no desejo que a pessoa sente de ouvir «a sua voz interior». Estas pessoas demonstram formas originais de cuidar das suas AVD, da sua saúde e das suas doenças, gerindo-as autonomamente e sem orientação. Quando reparam que algo não está bem, não procuram ajuda e tentam sozinhas solucionar o problema, muitas vezes por tentativa e erro. Não referem os sintomas ou doenças e comparam-se com os outros, considerando-se mais saudáveis. Estas pessoas recusam muitas vezes os conselhos dos



profissionais de saúde. Para estas pessoas, a casa é o lugar onde se sentem seguros e onde querem ficar para sempre, mesmo que isso signifique ficarem sozinhas, isoladas e com graves compromissos na sua autonomia.

Um perfil de AA é caracterizado pela impotência e falta de responsabilidade. São pessoas que não cuidam de si próprias, que nunca foram capazes de gerir a sua vida e que se sentem impotentes por diferentes razões, porque não sabem ler, perderam a audição ou não são capazes de se mover, etc. Estas incapacidades são associadas a uma forte vontade de desistir. A condição de AA está fortemente associada à tristeza e quadros (crónicos) de depressão. Estas pessoas sentem-se inseguras em relação ao futuro e sentem medo da dor, da incapacidade, do declínio, da perda de controlo e da morte. Estes indivíduos constituem um desafio para a enfermagem. De acordo com Backman e Hentinen (1999, 2001), por exemplo, os períodos após a alta hospitalar e os períodos de luto são momentos críticos que requerem máxima vigilância. Em ambos os casos, as pessoas podem desenvolver stresse pós-traumático, pelo que necessitam de muito apoio e supervisão por parte dos enfermeiros. São pessoas introvertidas e que sempre sentiram que durante toda a sua vida foram uns miseráveis, que não eram respeitados, vivendo experiências amargas.

Conforme se depreende das características definidoras de cada um dos perfis de autocuidado, os estudos orientados para o conhecimento dos «perfis de autocuidado» devem ser baseados em relatos dos doentes, de cariz (quase) autobiográfico. Este tipo de informação poderá ter um impacto muito significativo na natureza das abordagens terapêuticas a mobilizar, bem como na intensidade e formas de acompanhamento dos diferentes doentes, com distintos perfis de autocuidado.

Em 2001, Backman e Hentinen realizaram um novo estudo sobre os fatores que influenciam o autocuidado de idosos em atendimento domiciliar. O mesmo tinha como objetivo conhecer a forma como a capacidade funcional, a satisfação com a vida e a autoestima estavam relacionados com os tipos de autocuidado anteriormente estabelecidos, no estudo realizado em 1999. Produziram, então, um estudo longitudinal, com base numa abordagem quantitativa, tendo os resultados evidenciado existir relação entre os referidos fatores e os perfis de autocuidado.

Os resultados obtidos em relação à capacidade funcional demonstraram que os indivíduos cujos comportamentos para o autocuidado eram independentes mostravam ser também mais independentes nas AVD e os que apresentavam um autocuidado de abandono não geriam as suas AVD sem ajuda. Quase todos os idosos que mostraram comportamentos de AFG ou AR geriam as suas AVD, embora com algumas dificuldades.

No que respeita à satisfação com a vida, o estudo evidenciou que os idosos com comportamentos de abandono no autocuidado possuíam baixa satisfação com a vida e idosos com comportamentos formalmente guiados referiam níveis elevados de satisfação com a vida.

Finalmente, a relação entre os diferentes perfis de autocuidado e a autoestima revelou que os indivíduos responsáveis pelo autocuidado apresentavam elevada autoestima, bem como os indivíduos com comportamentos de AI e AFG. Os idosos com autocuidado do tipo de abandono demonstraram possuir níveis significativamente mais baixos de autoestima.

Deste modo, foi possível admitir que o autocuidado de uma pessoa é uma parte importante da sua vida, estando relacionado com a autoestima, a partir de experiências da vida e contribuindo para a sua satisfação com a vida.

A capacidade funcional dos idosos também está relacionada com o autocuidado e esta relação pode ocorrer em dois sentidos: capacidade funcional que tem um efeito sobre o autocuidado e vice-versa. Isto é, os indivíduos com perfis de AR tendem a ter maior capacidade funcional e, quando a capacidade funcional dos idosos se mantém, estes tendem a evidenciar traços de autocuidado de perfil responsável ou mesmo independente.

Este conjunto de aspetos parece ter grande impacto na prática clínica dos enfermeiros que cuidam de pessoas com limitações no autocuidado, na medida em que lhes permite compreender os comportamentos de autocuidado dos doentes e, desta forma, maximizar as suas potencialidades (dos doentes).

É a partir desta visão que, em 2007, Rasanen, Backman e Kyngas, quase em paralelo, Zelznick (na Eslovénia), realizaram uma sequência de dois estudos com o propósito de desenvolver um instrumento para testar essa mesma teoria e para ser utilizado em contexto clínico, de modo a avaliar o perfil de autocuidado de idosos em atendimento domiciliar e os seus fatores associados.

O instrumento desenvolvido, para além de incluir uma parte preliminar de descrição de dados sociodemográficos do doente (participante), inclui uma escala, com 42 questões orientadas para a identificação do perfil de autocuidado do doente (*Anexo I*). Para além disso, o estudo original incluiu outras escalas - constructos, como, por exemplo, da autoestima, que foram relacionadas com o perfil de autocuidado.

O potencial de utilização do instrumento - perfil de autocuidado - na prática clínica é aquilo que nos animou para esta investigação. Na realidade, ao longo da sua vida, os doentes experimentam situações de compromisso no autocuidado, muitas vezes com mudanças significativas nas suas capacidades de desempenho, que os desafiam a operar mudanças significativas no conceito de si, nos papéis que desempenham e nas

competências adaptativas que devem mobilizar para lidarem com as transições (Meleis, 2005; Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2000; Silva, 2007).

O conceito de transições com relevância para a enfermagem tem sido utilizado e aprofundado por Meleis e colaboradores, ao longo dos últimos 20/25 anos. No contexto português, temos assistido a uma aceitação desta perspetiva teórica, com grande carácter operativo (clínico), nos últimos 15 anos, muito por via dos estudos de Silva (2001) e Lopes (1999).

### 2.3.1. Os perfis de autocuidado como fator com potencial de condicionar o curso das transições dos doentes

O termo transição deriva do latim *transitiōne*, significando uma mudança duradoira, um ato ou efeito de passar de um estado ou lugar para outro (Abreu, 2008).

Segundo Meleis e colaboradores (2000), o conceito de transição remete para uma mudança do estado de saúde, nos papéis desempenhados pelos doentes, nas expectativas de vida, nas habilidades ou mesmo na capacidade de gerir as condições de saúde. Para aquelas autoras, as transições com relevância para a enfermagem desafiam o doente a incorporar novo conhecimento e novas habilidades, capazes de modificar comportamentos e a definição que o doente faz de si e da sua condição.

As transições resultam em e são resultado de alterações na vida e na saúde dos doentes, sendo entendidas como a passagem ou movimento de uma fase da vida para outra, de uma condição ou *status* para outro (Meleis, 2005; Meleis *et al.*, 2000). Meleis (2005) encara os processos de desenvolvimento e o ciclo de vida, onde se inserem as experiências de saúde e doença, como potenciais situações de transição devido às mudanças que provocam nas pessoas e no meio ambiente.

O doente é, assim, visto como um agente intencional, com grande dinamismo, que é desafiado a lidar com mudanças nos seus papéis e comportamentos. Estas mudanças nos papéis e comportamentos correspondem a transições. O doente em transição é "... um ser humano com necessidades e que está em constante interação com o meio envolvente e que tem a capacidade de se adaptar às suas alterações mas, devido à doença, risco de doença ou vulnerabilidade, experimenta ou está em risco de experimentar um desequilíbrio" (Meleis, 2005, p.107). O carácter distintivo que coloca esta visão do doente no centro do domínio disciplinar da enfermagem radica na intencionalidade que define cada ser humano e o distingue de todos os outros, nas necessidades dinâmicas que apresenta e na sua capacidade para se ajustar de forma eficaz às alterações que o meio que o envolve lhe exige e que implicam modificações nos seus papéis ou comportamentos.

Com frequência, os desequilíbrios que os doentes podem experimentar são manifestados pela dificuldade ou incapacidade para satisfazer as suas necessidades de autocuidado; o mesmo é dizer, na incapacidade para tomar conta de si mesmos, ou, por exemplo, dos que lhe são significativos. Quando os desequilíbrios não são ultrapassados, os doentes tendem a evidenciar padrões de respostas «não adaptativas», sentimentos de perda de controlo e de não estar «situado».

Na opinião de Meleis e colaboradoras (2000), os doentes a viverem transições no sentido da saúde devem incluir e mobilizar os fatores que podem facilitar ou dificultar o sucesso das transições. Tais fatores ou «condicionalismos» podem ser categorizados em três dimensões: i) pessoal; ii) da comunidade; iii) da sociedade.

Dentro dos condicionalismos pessoais, podem ser enquadrados aspetos como os significados atribuídos pelo doente, por exemplo, à perda de autonomia no autocuidado, às suas crenças culturais e atitudes, ou às suas condições económicas. É também dentro desta categoria que Meleis e colaboradoras (2000) incluem a preparação (prévia) e conhecimentos do doente. Assim, o «perfil de autocuidado» do doente pode ser concebido como um constructo inscrito dentro dos condicionalismos pessoais que podem influenciar o sucesso da transição.

Naquilo que se reporta aos fatores condicionantes das transições categorizados como relativos à comunidade, podemos incluir aspetos como os processos familiares ou o nível de suporte que doentes têm disponível. É certo que aspetos da sociedade, como leis e regulamentos ou organização de serviços de saúde, podem condicionar o curso das transições experienciadas pelos doentes.

Reconhecendo a influência que os perfis de autocuidado podem ter sobre o curso das transições dos doentes, julgamos adequado explorar a problemática, no sentido de podermos expandir o nosso conhecimento sobre o fenómeno.

## **2.4. Insuficiência renal crónica (IRC)**

Em Portugal, uma doença crónica que é cada vez mais prevalente é a IRC. A crescente incidência de doenças crónicas que estão na etiologia da insuficiência renal (exemplo: diabetes *mellitus* e hipertensão arterial), associada ao aumento da longevidade, contribuem para o seu aumento progressivo. Trata-se de uma patologia que “não apresenta perspectiva de melhora, com uma evolução progressiva, determinando em relevantes problemas de saúde pública devido a alta taxa de morbilidade e mortalidade” (Maldaner, Beuter, Brondani, Budó & Pauletto, 2008).

O número de doentes com IRC tem vindo sucessivamente a aumentar. “Afeta 10% da população mundial e estima-se que cerca de 1,1 milhões de doentes com Insuficiência Renal Crónica Terminal (IRCT) necessitam de diálise” (Jenkins, 2007).

Portugal acompanha esta tendência crescente, “estima-se que cerca de 800000 pessoas possam sofrer de doença renal crónica e que, anualmente, cerca de 2000 pessoas iniciam técnicas de substituição renal” (Machado, 2009).

Para uma melhor compreensão desta doença e das mudanças que traz para o doente com IRC, importa uma breve abordagem da sua fisiopatologia, técnicas de substituição renais.

Segundo Pinto, Ferreira, Ribeiro, Antunes e Galvão (2011), num organismo normal, os rins têm uma ação determinante na manutenção do meio interno, cujo papel principal consiste na manutenção do equilíbrio hidroeletrólítico. Na constituição de cada rim estão cerca de um milhão de nefrónios, responsáveis pela produção de urina, filtrando o sangue, reabsorvendo eletrólitos vitais para o organismo, eliminando excesso de água e de produtos tóxicos resultantes do metabolismo celular. Os rins retêm componentes essenciais como a glicose e excretam resíduos do metabolismo como sejam a ureia e a creatinina.

Através de vários mecanismos, regulam o volume de sangue, o equilíbrio hídrico, os eletrólitos e o pH. Ao regular o volume de urina produzida e o volume de líquido extra celular no organismo, os rins cumprem uma relevante função no controlo da pressão arterial (Seeley, Stephens & Tate, 2006).

De acordo com Chalmers (2004), além da função reguladora e excretora, o rim também exerce uma função metabólica, através da produção de renina, de eritropoietina e de ativação da vitamina D, essencial ao equilíbrio do cálcio (tabela 1).

**Tabela 1** - Funções do rim

<b>Excretora</b>	Excreção de produtos tóxicos, como ureia e creatinina.
<b>Reguladora</b>	Volume de água do organismo; Osmolaridade dos líquidos do organismo; Balanço eletrólítico; Equilíbrio ácido-base; Pressão arterial.
<b>Metabólica</b>	Ativação da vitamina D; Produção de renina; Produção de eritropoietina.

Fonte: Adaptado de Chalmers (2004).

Por variadas patologias ou agressões externas, o rim pode perder a sua capacidade para o cumprimento de todas estas funções, evoluindo gradualmente para uma situação de IRC.

A insuficiência renal consiste na perda lenta progressiva e irreversível da função renal, com redução do ritmo de filtração glomerular por um período de três meses ou mais, independentemente do diagnóstico (Barros, 2007).

Ao contrário da insuficiência renal aguda, em que pode ocorrer uma recuperação completa da função renal, na IRC os rins estão lesados permanentemente. Os doentes com esta patologia são submetidos durante anos a restrições alimentares, entre outras, no entanto torna-se inevitável, com o passar do tempo, a introdução de uma terapia de substituição renal.

A doença renal crónica é comum e é considerada atualmente um problema de saúde pública (Kirsztajn, Bastos & Andriolo, 2011).

A National Kidney Foundation (NKF) e a Kidney Dialysis Outcomes Quality Initiative (KDOQI), tal como refere Marchão, Cachado, Matias, Sousa e Pimenta (2011), definem cinco estádios de doença renal crónica de acordo com o grau de lesão renal, com base no cálculo da taxa de filtração glomerular (TFG):

- primeiro estágio, definido para uma insuficiência renal com TFG  $\geq 90$  ml/min, não existem variações clínicas nem laboratoriais, pois a perda de nefrónios não envolve um comprometimento dos valores laboratoriais;
- segundo estágio, a TFG diminui para 60-89 ml/min, embora clinicamente assintomática já existe lesão renal;
- terceiro estágio, a TFG tem valores entre 30-59 ml/min, havendo também aumento dos valores da ureia e da creatinina e ao aparecimento de poliúria;
- quarto estágio, a TFG com valores entre 15-29 ml/min, apresenta sintomatologia, associada ao aumento da retenção azotada, como náuseas, vómitos e astenia;
- quinto estágio, a TFG é  $<15$  ml/min, é considerada falência renal e a sintomatologia é grande e variada, como oligúria e alterações laboratoriais graves, havendo indicação para realização de uma técnica de substituição da função renal como forma de tratamento.

De acordo com Chamney (2007), nos estádios 1-3 raramente surgem sintomas, a doença passa despercebida ou é detetada casualmente quando se fazem exames laboratoriais por outros motivos. Nos estádios mais tardios, os produtos tóxicos acumulam-se no organismo, causando náuseas, vómitos, prurido, dificuldade respiratória, edemas, sintomas de anemia e osteodistrofia renal.

A identificação da população em risco pode ser determinada por análises laboratoriais simples, o diagnóstico nesta fase é importante visto que o tratamento adequado é capaz de reduzir a velocidade de progressão para IRCT, de corrigir as complicações da

doença e prevenir a evolução precoce para o óbito (Middleton & Pun, 2010). À medida que os anos passam, a doença vai evoluindo e as lesões podem tornar-se irreversíveis (Nolasco, 2009).

É importante referir que a doença, em geral, é silenciosa nos estadios iniciais, no entanto os sintomas começam a manifestar-se após perda de 50% da função e são inespecíficos, manifestam-se comumente por anemia, hipertensão arterial, náuseas, vómitos, edema dos olhos e pés, alterações na eliminação vesical e alterações na coloração da urina (Kirsztajn *et al.*, 2011).

A diabetes e a hipertensão arterial são identificadas como principais causa de IRC, cerca de 31% e 17% dos casos, respetivamente (Nolasco, 2009).

O Estudo de Prevalência da Diabetes em Portugal revelou que, em 2009, existiam 905.035 portugueses entre os 20 e os 79 anos de idade com diabetes *mellitus* tipo 2. Destes, cerca de 400.000 (43,6% do total) não sabiam que eram portadores desta doença crónica. Para Nolasco (2009), o mau controlo da diabetes é um dos grandes fatores de risco para a progressão da doença renal.

Também a glomerulonefrite, a pielonefrite, o rim poliquístico e a doença renovascular são causas frequentes da IRC (Ansell & Feest, 2000, cit. por N. Thomas, 2005).

#### 2.4.1. Insuficiência renal crónica terminal

Apesar das restrições alimentares, hídricas e terapêutica prescrita, os rins vão perdendo progressivamente a sua função, tornando-se ineficazes no seu desempenho.

Nesta fase da doença é obrigatório ponderar submeter o doente a terapia de substituição da função renal (diálise ou transplante), uma vez que os sinais, sintomas, dados clínicos e laboratoriais assim o determinam.

Segundo Feroze, Martin, Reina-Patton, Kalantar-Zadeh e Kopple (2010), são muitos os desafios que surgem às pessoas com IRC e que iniciam HD, como: gestão da doença (adesão ao tratamento e terapêutica); ajustamento à dieta e redução de fluidos; manutenção dos relacionamentos com amigos, família e trabalho; adaptação (*coping*) à raiva, medo, ansiedade, frustração e tristeza por ter uma doença crónica; aceitar a disrupção do seu quotidiano; confronto com a sua própria mortalidade e esperança média de vida mais curta e; aceitação de hospitalizações frequentes.

É normal que a disrupção com o que anteriormente era o quotidiano, produza alterações que afetam o ajustamento emocional à doença. A forma como a ultrapassam é

importante, pois o insucesso pode contribuir para uma maior morbilidade e ainda uma menor esperança de vida (Yeh & Chou, 2007).

É importante estimular as capacidades para se adaptarem de modo positivo ao novo estilo de vida, assumindo o controlo do tratamento, da sua vida e, consequentemente, melhorando o seu ajustamento (Resende, 2006).

De acordo com Azevedo, Silva, Silva, Santos e Monteiro (2011), as pessoas com IRC passam por três estados de ajustamento à HD:

- período de lua de mel ou de euforia – é a resposta inicial da pessoa ao tratamento, pode ir de algumas semanas a seis ou mais meses. Verifica-se uma melhoria física e psicológica, havendo uma renovação da esperança e da confiança. A pessoa pode viver ainda de momentos de ansiedade e de depressão, sendo que, nesta fase, é habitual a pessoa expressar sinais positivos e de gratidão para com a equipa médica que a segue;
- período de desilusão e de decepção – caracteriza-se pela presença de sentimentos de tristeza e de desespero, havendo por outro lado uma diminuição dos sentimentos, de confiança e esperança. Esta fase pode surgir quando a pessoa regressa ao seu quotidiano e verifica as limitações que a IRC lhe pode trazer. Pode ter uma duração de três a doze meses;
- período de adaptação a longo prazo – nesta fase as pessoas tanto podem alternar entre períodos longos de resignação como de depressão. Existe um nível de aceitação da pessoa face à IRC, onde esta está consciente das limitações e alterações que a HD lhe coloca no quotidiano.

A passagem de uma fase para a outra varia de pessoa para pessoa, devido à sua especificidade e à experiência da adaptação à IRC.

As pessoas, ao serem confrontadas com a sua situação de doença, tendem a fazer uma avaliação cognitiva e, posteriormente, desenvolvem um conjunto de tarefas adaptativas e gerais que lhes permite aceitar a sua condição de doente crónico e de redefinir o futuro (Ogden, 2004), indo ao encontro de Meleis e colaboradores (2000), em que o conceito de transição diz-nos que estamos na presença do início de uma transição de saúde/doença.

No estudo realizado por Pietrovski e Dall'Agnol (2006), ficou evidente a importância atribuída à família e a relação das pessoas com IRC com os membros da equipa de saúde, como forma de contribuição para o processo de adaptação e recuperação, face às adversidades colocadas pela IRC e respetivo tratamento de HD.

Inicialmente, a HD pode ser vista como um alívio se a pessoa não se sentir bem com o seu estado geral de saúde mas, se surge repentinamente, a fase aguda inicial de



ajustamento pode ser marcada pelo choque, desespero e depressão, podendo ser necessário a intervenção de um profissional de saúde mental (C. Thomas & Alchieri, 2005).

A decisão do momento exato para o início de tratamento foi subjetivo durante muitos anos. Em 1995, a NKF norte-americana lançou um programa oficial denominado Dialysis Outcomes Quality Initiative (DOQI), com o objetivo de melhorar a sobrevida e a QdV dos doentes em diálise (Barros, 2007).

Em 2000, as diretrizes foram ampliadas e passaram a cobrir também aspetos relacionados com os cuidados que antecedem o tratamento dialítico. Estas diretrizes fazem parte de um programa denominado Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (KDOQI) (Barros, 2007).

De acordo com a KDOQI, recomenda-se iniciar terapia dialítica quando a função residual medida em Kt/V renal for menor que 2,0 por semana, o equivalente a uma depuração renal de ureia de sete ml/min e uma depuração renal de creatinina entre nove e 14 ml/min/1,73 m<sup>2</sup>. Além dos critérios laboratoriais, recomenda-se que sinais ou sintomas de uremia também sejam monitorizados. Do mesmo modo, a avaliação nutricional destes doentes é de grande importância. Indicadores nutricionais como medidas antropométricas, albumina sérica e avaliação global do estado nutricional devem ser considerados na decisão de iniciar tratamento dialítico crónico.

Diversos autores chegaram à conclusão que não há razão para se estabelecer qualquer limite de idade para aceder ao tratamento, e que muitos doentes, na sua oitava ou nona década de vida, conseguem uma boa QdV (N.Thomas, 2005).

Os doentes idosos habitualmente adaptam-se mais facilmente. No caso de doentes mais novos, os efeitos podem ser particularmente profundos e devastadores, envolvendo todos os projetos de vida, incluindo perspetivas de carreira profissional, casamento e filhos (N. Thomas, 2005).

Segundo o Relatório Anual do Gabinete de Registo da Sociedade Portuguesa de Nefrologia, no ano de 2.014 iniciaram terapia de substituição da função renal 2.473 doentes. Segundo a mesma fonte, existiam em Portugal 18.703 doentes em tratamento: 60,69% em HD, 35,38% transplantados e 3,93% em diálise peritoneal.

#### 2.4.2. Técnicas de substituição da função renal

A terapêutica substitutiva da função renal, como recurso para substituir a função renal na sua vertente reguladora do meio interno, excretora e endocrinológica, surge apenas no último estágio da IRC. As técnicas de substituição renal possíveis são a diálise e o transplante renal.

No âmbito da diálise, falamos de HD e de diálise peritoneal, cujas técnicas terapêuticas assentam num mecanismo físico em que ocorre transferência de substâncias de uma solução de maior concentração para outra de menor concentração, através de uma membrana semipermeável.

Neste trabalho, as pessoas com IRC que pretendemos estudar estão sujeitas a HD, pelo que será este o tema a desenvolver.

#### 2.4.2.1. Hemodiálise

A HD, técnica de substituição renal mais utilizada a nível mundial, consiste num “processo terapêutico capaz de remover catabólitos do organismo e corrigir as modificações do meio interno por meio da circulação do sangue em máquina idealizada para este fim” (Terra *et al.*, 2010).

Thomas Graham (químico escocês) usou pela 1ª vez o termo diálise numa experiência realizada com animais em 1854 (N. Thomas, 2005).

A primeira diálise feita num ser humano foi realizada na segunda metade dos anos 20 pelo médico alemão Georg Haas, em Giessen. No entanto, por falta de apoio da parte do hospital e dos colegas, acabou por desistir (N. Thomas, 2005).

Na década de 30 foram descobertos outros materiais e fármacos até então desconhecidos e, em 1944, Willem Kolff construiu um dialisador que lhe assegurou superfície suficiente para a sua primeira tentativa de diálise humana. A primeira diálise bem-sucedida data de Janeiro de 1948 (N. Thomas, 2005).

Ao longo dos anos a técnica foi-se aperfeiçoando, destacando-se os avanços terapêuticos nesta área, nomeadamente na qualidade dos materiais e das técnicas e na maior tolerância dos doentes ao tratamento.

De acordo com Nolasco (2009), o panorama da HD em Portugal mudou radicalmente. Há cerca de 30 anos atrás, os doentes eram enviados para Espanha ou França. Hoje em dia, Portugal já dispõe de uma cobertura de centros de HD suficiente para dar resposta aos doentes.

A HD é efetuada em unidades hospitalares ou em centros especializados, geralmente em regime de ambulatório, em que o doente com IRC acorre à respetiva unidade em média três vezes por semana, realizando sessões dialíticas com cerca de quatro horas.

Os monitores de HD asseguram a circulação do sangue num circuito extracorporeal, tornando possíveis as trocas metabólicas entre o plasma sanguíneo e o dialisante. “O método consiste, essencialmente, na circulação extracorpórea do sangue em tubos ou

compartimentos feitos de uma membrana semipermeável e constantemente banhados por uma solução eletrolítica apropriada – solução de diálise ou banho” (Terra *et al.*, 2010). A composição deste banho ou dialisante é controlada de acordo com algumas características do doente.

Esta técnica visa “a reconstituição do ambiente dos fluidos intra e extracelular e conseguir a homeostase dos solutos, quer pela sua remoção a partir do sangue, quer pela introdução dos mesmos a partir do dialisante” (Marchão *et al.*, 2011).

Durante a sessão dialítica, os solutos presentes no plasma são removidos através de uma membrana sintética semipermeável, segundo um mecanismo físico de diálise. Esta membrana, eficaz na remoção de moléculas de baixo peso molecular e com grande biocompatibilidade, permite a passagem de água e de solutos de baixo peso molecular, impedido a passagem de grandes moléculas (ex: proteínas). Encontra-se no interior de um dispositivo denominado dialisador, dispositivo este que garante as trocas físico-químicas entre o plasma e uma solução denominada dialisante.

A passagem das moléculas de baixo peso molecular através da membrana, de acordo com Marchão e colaboradores (2011), ocorre por dois processos diferentes: 1) Difusão, “termo utilizado para descrever o movimento das moléculas de uma região com uma concentração elevada de solutos para uma região de baixa concentração de solutos, até se igualarem” (p.53); 2) Ultrafiltração, processo em que “as moléculas de água são muito pequenas e atravessam facilmente a membrana semipermeável, ocorre quando a água é forçada a passar através da membrana pela ação de uma força osmótica ou hidrostática” (p.54).

Através do movimento de difusão, as trocas ocorrem do sangue para o dialisante e do dialisante para o sangue, efetuando a reposição de solutos em falta (cálcio, bicarbonato, etc.).

A manutenção de um bom acesso vascular para HD contribui para uma melhor eficácia dialítica e, consequentemente, para um aumento da sobrevivência e QdV destes doentes. A fístula arteriovenosa é o acesso de eleição sempre que possível, no entanto, muitas vezes é necessário recorrer a próteses ou cateter venoso central. O património vascular destes doentes encontra-se muitas vezes deteriorado, consequência de anos com hipertensão, diabetes ou outras patologias não controladas.

A nefropatia diabética e a hipertensão continuam a ser as principais causas de IRCT em HD, dos 18.703 doentes em tratamento de HD no ano de 2014, em Portugal, 32,2% tinha como etiologia a diabetes e 14,7% a hipertensão arterial (Gabinete de Registo da Sociedade Portuguesa de Nefrologia, 2013).

A adaptação de um doente que inicia um programa de diálise é um processo complexo e exigente, com muitas mudanças no seu dia a dia, para além da adaptação no domicílio ao plano alimentar, restrição hídrica, cuidados com o acesso vascular, entre outros, o doente sofre muitas vezes complicações intradialíticas difíceis de suportar - as câibras, hipotensão e vômitos são os sintomas mais frequentes.

Todas estas mudanças geram stresse e desencadeiam sentimentos de revolta e conflito, que interferem na adesão à sua terapia. Entende-se, então, a importância de se oferecer e desenvolver um programa de orientação e educação para que o doente tenha consciência da sua doença renal, do autocuidado e escolha da terapia de substituição renal quando ainda se encontra na fase inicial da doença (Pacheco & Bregman, 2007). Este estudo visa reforçar a importância do ensino para o autocuidado e demonstrar o seu potencial para enfrentar a IRC.

Os doentes crónicos em HD distinguem-se por serem confrontados diariamente com o facto de que a sua vida só é possível graças a um profundo conhecimento científico aliado a uma alta tecnologia, contudo, mesmo com o avanço da tecnologia e apesar das inovações, as práticas dialíticas provocam profundas alterações físicas, psicológicas e sociais que, inevitavelmente, interferem nas AVD dos indivíduos e famílias e, consequentemente, na QdV deste indivíduo.

Para Kirschenbaum (1991) e Collier e Watson (1994), corroborados por Anes e Ferreira (2009), esta condição de saúde provoca drásticas alterações nas AVD, sendo uma das doenças mais exigentes, quer pela agressividade do tipo de tratamento quer pela sua necessária continuidade.

Apesar do tratamento de HD prolongar a vida dos doentes com IRCT, a cronicidade desta patologia é tão complexa e extensa que proporciona aos doentes uma rotina restrita, favorecendo o sedentarismo e a deficiência funcional (Law, 2002).

As dimensões da QdV como atividade física, capacidade funcional, vitalidade, dor, limitação física são as mais afetadas entre os doentes em HD (Marchesan, Krug, Krug, & Moreira, 2008). Estas limitações comprometem inevitavelmente o desempenho de AVD, transformando-o num processo complexo.

Em Portugal, a distribuição de doentes em HD por tipo de unidade em 2014, a nível hospitalar foi de 10,4 e a nível periférico de 89,6 (Gabinete de Registo da Sociedade Portuguesa de Nefrologia, 2013).

Os centros, ou clínicas de diálise, dispõem de uma equipa multidisciplinar que inclui enfermeiros, médicos (nefrologistas e clínicos gerais ou outros especialistas), nutricionista, assistente social, empregadas auxiliares, técnicos de manutenção, pessoal administrativo e, em alguns casos, psicólogo (embora não seja obrigatório por lei).

Além destes profissionais, que se relacionam mais diretamente com as pessoas que recorrem ao centro para realizar tratamento, há ainda uma equipa de técnicos responsáveis pela reparação e manutenção dos monitores de diálise e pela manutenção da central de tratamento de água, bem como pela verificação e controlo dos parâmetros de qualidade da mesma. Os enfermeiros são responsáveis pela execução e vigilância dos tratamentos de acordo com a «estratégia de diálise» prescrita pelo nefrologista. São o grupo profissional que permanece mais tempo junto dos doentes, o que lhes permite, através da construção de uma relação de parceria, assente nas competências de cada elemento, ajudar estas pessoas, ensinando-as e orientando-as para gerir o regime terapêutico.

#### *2.4.2.2. Diálise Autónoma Longa Noturna (DALN)*

A DALN é um tratamento com duração de cerca de sete horas, onde todos os procedimentos são realizados pelo doente, de forma autónoma, durante a noite, numa clínica de HD, sob a supervisão da equipa de enfermagem e de um nefrologista.

Esta modalidade de tratamento promove a autonomia do doente através de ensino e treino individualizados sobre a insuficiência renal, a HD e a realização do tratamento. A integração neste programa tem a duração de cerca de dois meses.

Tem como vantagens: permite manter uma vida ativa durante o dia com o mínimo de perturbações, aumenta a QdV do doente, promove a autonomia e a responsabilização por hábitos saudáveis de nutrição; promove a educação do doente sobre a doença; melhora a adesão à terapêutica; é um tratamento com elevada eficácia dialítica; permite um adequado controlo do peso seco e uma regulação da tensão arterial e da hemoglobina, do cálcio e fósforo com reduzidas doses de medicação, bem como aumenta a longevidade do acesso vascular, pois o doente está mais estimulado para a autovigilância.

Os pré-requisitos para integrar esta modalidade são motivação para assumir a responsabilidade da execução do tratamento, capacidade para assegurar de forma autónoma todo o processo, desde a preparação da máquina, passando pela canulação do acesso e inicialização do tratamento até à sua finalização, bem como um acesso vascular sem problemas de canulação.

A DALN é inovadora em Portugal, no que diz respeito à promoção da autonomia e melhoria da QdV do doente com IRC, através de um tratamento realizado durante o período de repouso.

### 2.4.2.3. *Diálise Autónoma Domiciliária (DAD)*

A hemodiálise domiciliária é um serviço disponibilizado pela NephroCare que permite estabelecer um programa de tratamentos personalizados de acordo com o estilo de vida e condições individuais dos doentes.

A DAD é um serviço de excelência que possibilita o acesso a um programa de ensino e treino individualizado, para a realização do tratamento de HD no domicílio, pelo próprio doente com o acompanhamento de um assistente. Este programa desenvolve-se durante aproximadamente 16 semanas, na Unidade de Diálise Autónoma Domiciliária, situada na NephroCare Lumiar – Lisboa. O programa envolve o candidato, o assistente por ele selecionado e uma equipa multidisciplinar especialmente preparada para o efeito. Durante este período pretende-se que ambos adquiram conhecimentos teóricos sobre a insuficiência renal e a HD, prática na utilização e programação da máquina de HD, na canulação do acesso e na realização e supervisão do tratamento.

Esta modalidade permite maior autonomia no tratamento de HD, manter o acompanhamento do nefrologista do doente, melhor QdV, bem-estar físico e psicológico, melhorar os seus resultados clínicos, maior flexibilidade na gestão do seu tempo e conservar uma vida profissional ativa.

Os requisitos para admissão ao programa são: motivação para assumir a responsabilidade da execução do tratamento; capacidade para assegurar de forma autónoma todo o processo, desde a preparação da máquina, passando pela canulação do acesso e inicialização do tratamento até à sua finalização; existência de um assistente para acompanhamento durante todo o tratamento; habitação com saneamento básico, eletricidade, água da companhia, telefone ou telemóvel e existência de um local que possa ser destinado à instalação dos equipamentos e realização do tratamento; um acesso vascular sem problemas de canulação e uma avaliação positiva por parte da equipa multidisciplinar da DAD, sobre outros aspetos que influenciam o sucesso do tratamento em regime domiciliário.

A Unidade de Diálise Autónoma Domiciliária assegura e suporta na totalidade a logística desta modalidade, nomeadamente o planeamento e instalação dos diferentes equipamentos e acessórios, necessários à realização dos tratamentos, a manutenção e assistência técnica permanente ao monitor e respetiva unidade de tratamento de água e o aprovisionamento mensal de consumíveis de forma personalizada. Promove a ligação do doente à clínica de HD de origem, nomeadamente à equipa assistente, nefrologista e assistente social, a realização de diálise na unidade uma vez por mês para avaliação laboratorial e monitorização da capacidade de execução do tratamento, visita domiciliária

periódica da equipa de enfermagem, avaliação de conhecimentos e realização de formações, bem como acesso 24 horas via telefónica à equipa de enfermagem.

## **2.5. Qualidade de vida**

QdV é um conceito subjetivo relacionado com as percepções da pessoa, envolvendo fatores culturais, modelos mentais, necessidades e expectativas que influenciam a definição (Dias, 2008).

Segundo Pais Ribeiro (2009), a QdV:

...tornou-se um conceito popular que faz parte da linguagem do homem comum, dos especialistas aos leigos, de gente culta ou inculta. Todos e cada um sabem o que é a QdV. Deste modo é fácil estar-se a discutir sobre a QdV, chegando ou não a acordo, sem que de facto se esteja a discutir um mesmo conceito” (p.31).

A World Health Organization, em 1997, definiu QdV como “a percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. No entanto, C. Leal (2008), num estudo desenvolvido com a finalidade de reavaliar o conceito de QdV, propõe uma definição mais abrangente:

...é o resultado da soma do meio ambiente físico, social, cultural, espiritual e económico onde o indivíduo está inserido, dos estilos de vida que este adota, das suas ações e da sua reflexão sobre si, sobre os outros e sobre o meio ambiente que o rodeia. É também a soma das expectativas positivas em relação ao futuro. (p.18)

A QdV pode ser constituída por dimensões objetivas ou subjetivas, sendo ambas importantes. Consideram-se como dimensões objetivas, a saúde física mental, as condições de habitação, o tipo de alimentação, os acessos de bem essenciais e culturais, a integração familiar e social, o acesso à participação cívica, a escolarização, a profissão e o rendimento suficiente. Em relação às dimensões subjetivas, estas dizem respeito à forma como a pessoa avalia a sua QdV. Esta avaliação pode, em algumas situações, não ser igual às dos especialistas. Isto acontece porque se dá mais importância ao aspeto qualitativo face ao quantitativo (Amaro, 2006).

Pais Ribeiro (2009) refere que, embora não haja uma definição clara do conceito, dos seus componentes e de instrumentos consensuais para a sua avaliação, existe sim uma abordagem geral aceite para as propriedades da QdV, que são: multifatorial (o estudo da QdV engloba várias dimensões); assenta na percepção da pessoa; varia com o tempo; subjetiva (baseia-se em aspetos imateriais).

O conceito de QdV está intimamente relacionado com os conceitos de saúde e doença, sendo comum utilizar-se a expressão “Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde”, sendo definida como “o impacto da doença e do tratamento no doente” (Hermann, 1995, p.88). A avaliação da QdV relacionada com a saúde começou a ser utilizada na prática clínica, para medir problemas que interferem no bem-estar e na vida dos doentes (Anes & Ferreira, 2009), constituindo-se uma medida efetiva da avaliação terapêutica de doentes e de grupos de doentes, englobando o impacto que a doença e o tratamento representam nas várias dimensões do indivíduo.

Há cerca de 40 anos atrás, as pessoas com IRC em fase terminal, tinham determinado uma morte a curto prazo, mas os tratamentos de substituição da função renal mudaram esse desfecho. Para que isto fosse possível foi necessário um trabalho intenso focado no objetivo de lhes prolongar a vida. Nos dias de hoje, havendo já uma razoável sobrevida para estas pessoas, adiciona-se um novo objetivo que é a sua QdV (Almeida, 2003).

É no âmbito das doenças crónicas que se tem verificado um maior interesse em avaliar a QdV. A importância da conceptualização deste conceito está intimamente ligada à evolução das doenças prolongadas e à expectativa de vida, consequência do progresso tecnológico da medicina (Fleck, 2008).

A QdV de pessoas portadoras das patologias crónicas foi por muito tempo avaliada exclusivamente em termos de esperança média de vida e sinais da presença da doença, sem considerar as suas consequências psicossociais e as do tratamento (Mortari *et al.*, 2010).

Segundo Nunes e Lobo (2012), a QdV é um indicador de saúde e bem-estar das pessoas doentes, especialmente nas situações de doença crónica nas quais a vida se mantém por tecnologia, como é o caso dos doentes submetidos a HD.

A QdV é entendida como uma percepção individual, justificando-se assim a necessidade de medidas de avaliação baseadas na auto percepção (Bowling, 1995) e como este é um dado subjetivo e há um crescente interesse em avaliá-lo, desenvolveram-se vários instrumentos por meio dos quais é possível tornar a QdV uma medida mensurável.

Existem vários instrumentos para avaliar a QdV, além de questionários genéricos, como o 36 – *Item Short Form Health Survey* (SF-36) ou o SF-12, teve particular interesse o específico da IRC - *Kidney Disease Quality of Life Instrument* (KDQOL-SF36), que constitui uma abordagem à totalidade das dimensões de QdV afetadas nesta patologia, fiável e validado para o português.

Os instrumentos genéricos de avaliação de QdV são frequentemente utilizados com o objetivo de avaliar o bem-estar geral e constituem uma medida essencialmente subjetiva



da eficácia dos tratamentos, pelo que são úteis e adequados para o uso através de um variado espectro de patologias, tendo elevado valor comparativo entre doenças independentes (Davies & Rudarakanchana, 2006, cit. por J. Leal, 2010). Acresce ao referido o facto de serem generalizáveis entre estudos, existirem muitos já validados e ser extremamente fácil o acesso aos mesmos dada a sua ampla disponibilidade. Permitem ainda estabelecer comparações de estados de saúde entre grupos populacionais. Neste sentido, os instrumentos genéricos são uma mais-valia quando se pretende estabelecer prioridades relativas de procedimentos, particularmente quando a questão reside na determinação do seu custo-eficácia (Cazanbon, 2006, cit. por J. Leal, 2010). Contudo, a falta de sensibilidade para determinados pormenores clínicos específicos é muitas vezes apontada como uma das suas principais lacunas (McDaniel *et al.*, 2000, cit. por J. Leal, 2010). São exemplo de alguns questionários deste tipo, de entre os mais utilizados, o *36 - Item Short Form Health Survey* (SF-36) e o *Nottingham Health Profile* (NHP). Outros questionários que se utilizam são o SF-12 e o SF-8, versões reduzidas do SF-36, ou o *The Sickness Impact Profile* (SIP).

O questionário SF-36, atualmente traduzido em mais de 50 países, tornou-se o instrumento de avaliação de QdV mais extensamente validado e usado. A sua construção assenta em questões de duas categorias: saúde física (avaliada pela capacidade funcional do doente) e saúde mental (enquanto indicador de bem-estar geral); cada uma destas categorias subdivide-se em oito dimensões - funções física e social, o papel das limitações devidas a problemas físicos ou emocionais, saúde mental, dor, vitalidade e perceção global de saúde. O resultado obtido varia numa escala de zero a 100, sendo que os resultados maiores traduzem um melhor estado global de saúde.

Tal como o SF-8, também o SF-12 se trata de uma versão reduzida e simplificada do SF-36, traduzindo uma tentativa de melhorar a eficiência e reduzir os custos. Apesar de ter algumas limitações, mostrou ser suficientemente preciso para garantir o uso das normas publicadas para o SF-36. Poderá ser uma alternativa satisfatória quando a população é grande.

O NHP é outro questionário amplamente usado. Consiste numa avaliação dos problemas emocionais, sociais e físicos. O resultado obtido varia numa escala de zero a 100 para cada dimensão, sendo um melhor estado global de saúde traduzido por resultados menores.

O SIP, foi um dos primeiros questionários de avaliação de QdV a ser utilizado. Desenvolvido para avaliar o modo como os diversos estados de doença podem afetar as atividades quotidianas e comportamentos, é um questionário que inclui, essencialmente, as

dimensões física e psicossocial, variando os resultados de zero a 100 (sendo o valor máximo atribuível a pior estado global de saúde).

Em virtude de nenhum dos instrumentos genéricos ser capaz de combinar a totalidade das dimensões da QdV afetadas pela IRC, de não constituírem uma abordagem próxima aos sinais e sintomas da IRC e de refletirem pobremente quais os problemas específicos com que os doentes com IRC se deparam e em que medida se repercutem na QdV, tornou-se imperativo a criação de um instrumento que constituísse um indicador específico do impacto da IRC na QdV, o KDQOL-SF36. Enquanto instrumento específico de avaliação da QdV nos doentes com IRC, centra a sua atenção em particularidades associadas com fenómenos da patologia em causa e nos efeitos da HD, o que aumenta a sensibilidade dos resultados encontrados.

### 2.5.1. Qualidade de vida da pessoa hemodialisada

A QdV dos doentes renais crónicos submetidos à HD está comprometida em todos os aspetos, principalmente no estado geral de saúde, vitalidade e aspetos emocionais (Coutinho, Vasconcelos, Lopes, Wadie & Tavares, 2010).

R. Ferreira e Filho (2011) referem que há uma estreita relação entre QdV e morbi-mortalidade em HD, o que constitui um argumento válido para a sua avaliação permanente e a implementação de ações específicas que visem a promoção da QdV.

Muitos autores são de opinião que o reconhecimento da importância de relacionar diferentes variáveis de saúde com a QdV contribui para uma melhor prestação de cuidados de saúde ao doente, devendo, por isso, ser considerada na investigação, na prática clínica e na tomada de decisão (Neves, 2000, cit. por P. Ferreira & Anes, 2010).

Anes e Ferreira (2009) concluíram que mais de 50% dos doentes em HD apresentavam patologias associadas e cerca de 90% sofre complicações como cansaço, dormência das mãos e pés, caibras, dores musculares e prurido.

Qualquer uma das modalidades de substituição da função renal apresenta vantagens e desvantagens à pessoa, mas todas impõem mudanças ao estilo de vida, limitações e uma nova percepção da QdV. A monitorização da QdV nas pessoas com IRC em HD é necessária, pois existe a relação desta com a falta de adesão, aumento das taxas de internamento e mortalidade (Figueiredo, 2012).

Diversos estudos demonstraram que as pessoas com IRC em HD, quando comparadas com a população em geral, têm fraca QdV, particularmente quando avaliadas as componentes físicas. A isto associa-se o aumento do risco de mortalidade e hospitalizações (Jaar, Chang & Plantinga, 2013).

De acordo com Guedes e Guedes (2012), a NFK recomenda a avaliação sistemática da QdV nas pessoas com IRC em HD, como um dos parâmetros de adequação do tratamento.

Cerca de 60% a 97% das pessoas com IRC em HD referem fadiga, sendo esta um sintoma subjetivo caracterizado por cansaço, fraqueza e falta de energia. A fadiga é um dos sintomas mais debilitante e está correlacionado negativamente com a QdV (Chen *et al.*, 2010). Estes autores reforçam ainda que existem numerosos estudos que demonstram que pessoas com IRC em HD têm uma menor QdV que a restante população.

O questionário SF-36, segundo vários autores, tem demonstrado que a IRC e respetivos tratamentos geram um impacto negativo na vida das pessoas, sendo afetadas inúmeras dimensões (Castro *et al.*, 2003).

Também relacionado com este questionário, o estudo de Frazão, Ramos e Lira (2011), revela que as pessoas apresentam melhores resultados nas dimensões da vitalidade e saúde mental, no entanto, apresentam fracos resultados nas dimensões capacidade funcional e aspetos sociais. O estudo demonstrou ainda que as pessoas apresentaram baixa QdV, devido a sucessivas situações que comprometem o físico e o psicológico com repercussões pessoais, familiares e sociais.

De acordo com Erbs *et al.* (2011), são necessárias múltiplas formas de prevenção, apoio e atenção dos familiares e da equipa de saúde, de modo a promover uma melhoria da QdV nas pessoas com IRC em HD.

Os doentes com admissão programada para HD apresentam uma QdV mais satisfatória do que os admitidos de forma urgente (Anes & Ferreira, 2009), no entanto, apenas cerca de metade dos doentes que inicia terapia de substituição renal é seguida em consultas de nefrologia antes de iniciar tratamento (N. Thomas, 2005).

A bibliografia é muito escassa no que concerne à influência do tempo em tratamento relacionado com a QdV, no entanto, de acordo com Machado (2001), cit. por Marchesan e colaboradores (2008), quanto mais tempo em HD, mais resignação à doença é percebida.

A doença renal, para além das taxas de sobrevivência elevadas que possibilita, é considerada uma doença altamente intrusiva, pelas implicações e restrições que impõe à vida diária e pela incerteza do seu prognóstico (McGee & Bradley, 1994, cit. por Ferreira & Anes, 2010).

A nível social, verificam-se alterações significativas da rotina diária, das responsabilidades familiares e profissionais. O doente tem necessidade de se deslocar a um centro de HD, habitualmente três vezes por semana, durante quatro a seis horas/dia. O

tempo gasto nas sessões de diálise, consultas médicas e exames, associado ao tempo de hospitalização, dificultam a vida destes doentes em sociedade.

A instabilidade laboral, familiar e social a que os doentes com IRC estão sujeitos leva muitas vezes à depressão, sendo as limitações progressivas de diferentes funções do organismo, a fadiga, a fraqueza muscular, a diminuição da capacidade de trabalho, as suas limitações financeiras e a redução da função sexual, entre outros, os principais fatores responsáveis por esta depressão.

Geralmente, o stresse do dia a dia é combatido por mecanismos de defesa ou de compensação, tais como a alimentação, o exercício físico, a atividade sexual e o consumo de álcool ou de tabaco. A maior parte destes mecanismos não são, no entanto, utilizados pelo doente com insuficiência renal, atendendo às limitações impostas pela patologia e pela diálise.

Podem constituir fatores de rotura no equilíbrio do IRC, a incerteza, a insegurança, a perda de autonomia, o sentimento de incapacidade e a alteração dos papéis até então desempenhados. Relativamente à situação laboral, Levy (1996), cit. por Ferreira e Anes (2010), afirma que dois terços dos doentes em diálise não voltam ao seu emprego, e que a capacidade dos indivíduos retomarem o seu emprego é determinada pela situação socioeconómica.

Torna-se mais simples para um professor universitário ou para um executivo de negócios em tratamento continuar a trabalhar, do que para um operário, ou outro profissional semelhante, pela flexibilidade de horário e pelo esforço físico habitualmente exigido (Daurgidas, Blake & Ing, 2003).

O conceito de QdV abrange, de facto, uma vasta série de características físicas e psicológicas e a avaliação dos cuidados em saúde está cada vez mais dirigida para as medições específicas de QdV na doença, de acordo com o ponto de vista dos doentes (Bowling, 1995).

Muitos doentes enfrentam estas limitações com coragem, mantendo responsabilidades familiares e profissionais. Para outros, o sentimento de depressão, evidenciando sentimentos de desânimo, desespero, desesperança, pessimismo e impotência perante a dura realidade da doença e tratamento pode tornar-se tal, que acabam por questionar-se se valerá a pena para ele e para a sua família continuar a viver deste modo (Wauters, 1980, cit. por Ferreira & Anes, 2010).

Assim, a conceção do processo saúde-doença, no tratamento de pessoas com IRC, ultrapassa o aspeto biológico e envolve todo o contexto social, político e cultural do indivíduo, incluindo a sua família (Carreira, 2003, cit. por Grasselli, Chaves, Simão, Botelho & Silva, 2012).

Muitos autores são de opinião de que o reconhecimento da importância da relação da QdV com outras variáveis de saúde contribui para uma melhor prestação de serviços ao doente, devendo assim ser considerada na investigação, na prática clínica e na tomada de decisão política (Neves, 2000).

Visto que a esperança média de vida dos doentes com IRC em HD tem aumentado em consequência dos avanços ocorridos no tratamento, entretanto, nota-se que estes doentes apresentam baixa QdV, quando comparados à população em geral (Braga *et al.*, 2011, cit. por Grasselli *et al.*, 2012). Por isso, torna-se indispensável investigar a QdV nessa população, uma vez que o objetivo do tratamento dialítico não é apenas o de prolongar a vida, mas também o de contribuir de forma positiva na QdV destes doentes (Lopes *et al.*, 2007 e Saban *et al.*, 2008, cit. por Grasselli *et al.*, 2012).

Investigar a QdV representa uma tentativa de quantificar, em termos cientificamente analisáveis, as consequências da doença e do tratamento sobre o quotidiano desses indivíduos, para além de contribuir para direcionar ações específicas no seu atendimento (Kussumoto *et al.*, 2008, cit. por Grasselli *et al.*, 2012).

Considerando a importância da QdV como um indicador de resultado, a identificação de que a mesma se associa com os aspetos específicos da doença renal pode tornar possível uma intervenção mais eficaz nestes aspetos (Nunes & Lobo, 2012).

É indispensável que a equipa de saúde desenvolva meios, instrumentos, técnicas, habilidades, capacidade e competência para oferecer ao doente uma condição de adaptação adequada à doença e que defina estratégias com controlo da efetividade e da manutenção da QdV (Castro *et al.*, 2003, cit. por Grasselli *et al.*, 2012).

Face ao exposto e sabendo que os doentes com IRC, na sua maioria, estão em programa de HD, cabe aos profissionais de saúde o empenho para conhecer a situação da QdV desses doentes a fim de colaborarem para a sua melhoria.

Deste modo, procuramos contribuir com dados relevantes sobre o impacto da HD no bem-estar e dia a dia destas pessoas doentes, de forma a melhorar os cuidados que lhes são prestados.

### **3. METODOLOGIA**

Neste capítulo apresentamos e discutimos as opções metodológicas que tomamos, tendo em consideração os objetivos do estudo e a sua finalidade.

Este capítulo estrutura-se em três partes distintas. Numa primeira parte abordamos as questões de partida e os seus objetivos. Numa segunda e terceira partes abordaremos os aspetos metodológicos que guiaram o estudo. Descreveremos as variáveis em estudo, a sua operacionalização, o instrumento de recolha de dados e, por último, delimitamos a amostra em estudo.

O processo metodológico compreendeu duas fases distintas. Numa primeira etapa houve a extensa pesquisa bibliográfica para delimitar o fenómeno em estudo e seus instrumentos de medida, enquanto, numa segunda etapa, houve a recolha dos dados na amostra selecionada.

Posteriormente, evoluímos na descrição dos aspetos relativos aos procedimentos de recolha e análise dos dados.

#### **3.1. Questão de investigação**

O estudo foi orientado por três questões centrais de partida, a saber:

1. Existem diferentes perfis de autocuidado para as pessoas com IRC em HD em modalidades de tratamento com diferentes níveis de autonomia?
2. Existe uma perceção diferente da QdV das pessoas com IRC em HD em modalidades de tratamento com diferentes níveis de autonomia?
3. Existe relação entre os diferentes perfis de autocuidado e a QdV na pessoa com IRC em HD?

##### **3.1.1. Objetivos do estudo**

Clarificadas as questões centrais do estudo, evoluímos na definição dos objetivos específicos da investigação aqui relatada:

1. Caracterizar os doentes atendidos na clínica de diálise NephroCare Lumiar, Diálise Autónoma Domiciliária (DAD) e Diálise Autónoma Longa Noturna (DALN) quanto aos aspetos sociodemográficos;
2. Identificar os perfis de autocuidado dos participantes;
3. Avaliar a QdV dos participantes;

4. Analisar o nível de QdV nos perfis de autocuidado;
5. Perceber se existem diferenças para a QdV na pessoa com IRC em HD com diferentes perfis de autocuidado.

Depois de enunciados os objetivos específicos do estudo, urge avançar para a descrição do tipo de estudo delineado.

### **3.2. Tipo de estudo**

Na pesquisa bibliográfica efetuada sobre a temática escolhida, encontrámos diversos estudos sobre QdV e os perfis de autocuidado, embora sejam escassos os trabalhos que relacionam estas duas componentes nas pessoas com IRC em HD.

Optámos por um estudo de carácter transversal, na medida em que nos interessava conhecer a dimensão do fenómeno num determinado momento e não a forma como evolui. Este tipo de estudo encerra-se na premissa que a recolha de dados deverá ser realizada num único tempo (Fortin, Côté & Filion, 2009).

A componente descritiva visa a descoberta e descrição de informação sobre as características da amostra e/ou fenómeno em investigação. (Fortin *et al.*, 2009).

#### **3.2.1. Variáveis em estudo**

Para efeitos deste relatório, optámos por falar em variáveis «independentes» ou de «atributo», que nos permitem caracterizar cada um dos casos em estudo, e variáveis «dependentes» ou «em estudo», quando nos referimos ao conceito central em estudo (Polit, Beck & Hungler, 2004).

A variável dependente é a que sofre o efeito da variável independente, é o resultado predito pelo investigador (Fortin *et al.*, 2009). As variáveis dependentes neste estudo são a QdV e os perfis de autocuidado.

A variável independente é definida como um elemento que é introduzido e manipulado numa situação de investigação, com vista a exercer um efeito sobre uma outra variável, é considerada como a causa do efeito produzido na variável dependente (Fortin *et al.*, 2009). As variáveis independentes nesta investigação são as definidas na tabela 2.

**Tabela 2 - Variáveis independentes**

<b>Variáveis</b>	<b>Tipo</b>	<b>Valor</b>
Género	Qualitativa, nominal	1 - Feminino 2 - Masculino
Idade	Quantitativa	Em anos completos
Escolaridade	Qualitativa, ordinal	1 - 1º Ciclo do Ensino Básico 2 - 2º Ciclo do Ensino Básico 3 - 3º Ciclo do Ensino Básico 4 - Ensino Secundário 5 - Ensino Superior
Local de residência	Qualitativa, nominal	1 - Lisboa 2 - Loures 3 - Cascais 4 - Sintra 5 - Almada
Estado civil	Qualitativa, nominal	1 - Casado(a) com registo 2 - Casado(a) sem registo/União de facto 3 - Solteiro(a) 4 - Viúvo(a) 5 - Divorciado(a) 6 - Separado (a)
Situação profissional	Qualitativa, nominal	1 - Trabalhador(a) por conta própria 2 - Trabalhador(a) por conta de outrem 3 - Reformado(a) 4 - Desempregado(a) 5 - Vive de rendimentos 6 - Estudante
Rendimento do próprio	Qualitativa, ordinal	1 - Até 250 euros 2 - De 250 a 400 euros 3 - De 400 a 750 euros 4 - De 750 a 1500 euros 5 - De 1500 a 2500 euros 6 - Mais de 2500 euros
Rendimento do agregado familiar	Qualitativa, ordinal	1 - Até 250 euros 2 - De 250 a 400 euros 3 - De 400 a 750 euros 4 - De 750 a 1500 euros 5 - De 1500 a 2500 euros 6 - Mais de 2500 euros
Agregado familiar	Quantitativo	Numérico
Apoio em caso de necessidade: recorre a profissionais de saúde	Qualitativa, nominal	1 - Nunca 2 - Poucas vezes 3 - Algumas vezes 4 - Bastantes vezes 5 - Quase sempre 6 - Sempre
Apoio em caso de necessidade: recorre a familiares	Qualitativa, nominal	1 - Nunca 2 - Poucas vezes 3 - Algumas vezes 4 - Bastantes vezes 5 - Quase sempre 6 - Sempre
Apoio em caso de necessidade: recorre a amigos	Qualitativa, nominal	1 - Nunca 2 - Poucas vezes 3 - Algumas vezes 4 - Bastantes vezes 5 - Quase sempre 6 - Sempre
Apoio em caso de necessidade: recorre a Deus	Qualitativa, nominal	1 - Nunca 2 - Poucas vezes 3 - Algumas vezes 4 - Bastantes vezes 5 - Quase sempre 6 - Sempre
Apoio em caso de necessidade: recorre a locais de culto	Qualitativa, nominal	1 - Nunca 2 - Poucas vezes 3 - Algumas vezes 4 - Bastantes vezes 5 - Quase sempre 6 - Sempre



### 3.2.1.1. Operacionalização das variáveis em estudo

Segundo Gil (1994), para que as variáveis em estudo possam ser discutidas empiricamente existe a necessidade de as operacionalizar, para ser possível a sua mensuração e compreensão.

#### Operacionalização da variável dependente – Qualidade de Vida

Para operacionalizar a variável QdV foi usada a escala de KDQOL-SF (*Kidney Disease Quality of Life – Short Form*) de Hays e colaboradores (1997). É um instrumento específico de avaliação da QdV desenhado para doentes com IRC em HD. Foi construído em 1997 a partir do KDQOL-TM (versão original). Possui 43 perguntas específicas da doença renal e 36 perguntas do foro genérico, para além de uma pergunta de identificação geral de saúde, todas elas agregadas em 19 dimensões, conforme apresentado na tabela 3.

**Tabela 3** - Representação do número de questões por dimensão do KDQOL-SF

	Nº de Perguntas	Perguntas	
ESRD	Sintomas/Problemas	12	14 a-l
	Efeitos da doença renal na vida diária	8	15 a-h
	Peso da doença renal	4	12 a-d
	Atividade profissional	2	20,21
	Função cognitiva	3	13 b,d,f
	Qualidade da interação social	3	13 a,c,e
	Função sexual	2	16 a,b
	Sono	4	17,18 a-c
	Apoio social	2	19 a,b
	Encorajamento do pessoal da diálise	2	24 a,b
	Satisfação do doente	1	23
SF-36	Função física	10	3 a-j
	Desempenho físico	4	4 a-d
	Dor	2	7, 8
	Saúde em geral	5	1,11 a-d
	Função emocional	5	9 b,c,d,f,h
	Desempenho emocional	3	5 a-c
	Função Social	2	6,10
	Vitalidade	4	9 a,c,g,i

#### Operacionalização da variável dependente – Perfil de Autocuidado

A descrição dos perfis de autocuidado foi feita com base no conjunto das respostas relativas às 42 questões que o instrumento desenvolvido por Backman e Hentinen (1999; 2001) incorpora, cada uma delas operacionalizada numa escala ordinal de «concordância», com cinco pontos.

**Tabela 4 - Representação do número de questões por tipo de perfil de autocuidado**

Responsável	Formalmente Guiado	Independente	Abandono
4-Fui sempre o principal sustento da minha família	1-Eu tive de começar a trabalhar no início da adolescência	5-Decidi sempre tudo sobre a minha vida	6-Acontecimentos passados deixaram-me amargo(a)
8-Ainda me sinto relativamente novo(a)	2-Sacrifiquei a minha vida para cuidar da casa e dos filhos	9-Os problemas do envelhecimento não me transtornam a vida	7-Há acontecimentos tristes no meu passado recente
10-Considero-me relativamente saudável, apesar de tomar medicamentos	3-Tive uma vida de trabalho duro	11-Encontro-me nas mesmas condições físicas de quando era mais novo(a)	12-A minha vida é dominada pela dor, sofrimento e outros problemas de saúde
13-Eu quero ser responsável pela minha medicação	18-Tomo obedientemente todos os medicamentos receitados pelos médicos	17-Eu gosto de fazer as minhas tarefas diárias em casa	25-Deixo outras pessoas tratarem das minhas tarefas diárias
14-Consulto os profissionais de saúde, assim que sinto que necessito de ajuda	19-Não preciso de saber para que doenças são os medicamentos que tomo, confio no meu médico	20-Tomo medicamentos, por minha iniciativa, quando sinto que preciso	37-Estou dependente da ajuda da minha família e de amigos
15-A minha cooperação com médicos e enfermeiros é natural e de igual para igual	22-Acredito que os tratamentos que me foram prescritos são os melhores	21-Uso os meus próprios meios para tratar as doenças diagnosticadas pelo médico em vez de procurar ajuda	41-Sinto que já não sirvo para nada
16-Eu conheço os meus problemas de saúde e baseado(a) nessa informação, dada por especialistas, também sei como os devo tratar	32-Tenho apenas de me adaptar à ideia de envelhecer	23-Eu conheço bem o que me causa problemas	42-Tenho medo do futuro
26-Aprecio a companhia de outras pessoas	33-À medida que envelheço, tenho de abdicar das coisas que já não consigo fazer	24-Eu ainda sou capaz de cuidar de mim	-----
27-Eu tenho um relacionamento próximo e caloroso com os meus filhos e/ou com as pessoas que me são próximas	34-Na velhice, tenho de deixar outras pessoas tratarem das minhas necessidades	31-À medida que envelheço, passo inevitavelmente menos tempo na companhia de outras pessoas	-----
28-Os meus dias estão cheios de actividades significativas e estimulantes	35-Devo aceitar as coisas que o futuro me reserva	36-Eu trato das minhas próprias necessidades e não necessito da ajuda de ninguém	-----
29-Mesmo ao envelhecer sinto-me a avançar na vida	-----	38-É importante para mim não ser um fardo para ninguém	-----
30 - Estou confiante no futuro e acredito que as pessoas vão cuidar de mim	-----	39-Vou continuar a viver em minha casa, mesmo que fique muito doente	-----
40 - Tenho algumas relações interpessoais que me ajudam a lidar com as dificuldades	-----	-----	-----

### Operacionalização das variáveis independentes

As variáveis independentes desta investigação são do conhecimento geral, pelo que não se procede à descrição da sua operacionalização.

### **3.3. População e amostra**

Nesta investigação, por questões de acessibilidade, assim como de tempo disponível para a realização do mestrado, foi considerada uma amostra de doentes com IRC em HD, no Centro de Diálise NephroCare Lumiar na Diálise Convencional (DC) e a população de doentes em Diálise Autónoma Longa Noturna (DALN) e Diálise Autónoma Domiciliária (DAD).

Evoluímos na definição de um conjunto mais restrito de critérios, conscientes que estávamos das dificuldades de incluir todos os casos da amostra na investigação.

Foram incluídos no estudo todos os doentes devidamente informados da natureza do estudo, que aceitaram participar livremente na investigação e os critérios de inclusão no estudo foram os seguintes:

1. Pessoas com IRC em HD há pelo menos seis meses na NephroCare Lumiar;
2. Idade superior a 18 anos;
3. Doentes não institucionalizados;
4. Capazes de ler e escrever o português;
5. Doentes que aceitem participar no estudo, através do consentimento informado.

Foram também considerados os seguintes parâmetros de exclusão:

1. Doentes hospitalizados há menos de um mês;
2. Doentes com diagnóstico de demência;
3. Doentes com diagnóstico de distúrbios psiquiátricos;

Foram excluídas as pessoas que faziam diálise há menos de seis meses por se encontrarem ainda em período de adaptação. E incluíram-se apenas as pessoas a realizar tratamento na NephroCare Lumiar por uma questão de tempo disponível para a realização do mestrado e autorização concedida para a realização do estudo.

O limite mínimo imposto para a idade dos participantes visou desenvolver o estudo com adultos, e apesar dos estudos originais se focarem em pessoas idosas, assumimos o objetivo de perceber o potencial de utilização do instrumento – perfil de autocuidado - em adultos e não exclusivamente em idosos.

O critério «doentes não institucionalizados» teve como objetivo não influenciar a variável nível de QdV.

O critério «capazes de ler e escrever português» deriva do facto de o questionário ser entregue com o objetivo de ser preenchido pelo próprio durante o tratamento.

### 3.4. Instrumentos de recolha de informação

Para a recolha de informação foram utilizados dois questionários que apresentamos de seguida. De forma a caracterizar a amostra utilizou-se as questões do KDQOL-SF36.

#### 3.4.1. *Kidney Disease Quality of Life (KDQOL)-SF36*

Nas últimas décadas surgiram centenas de instrumentos para avaliar a QdV, muitos deles relacionados com a saúde e alguns específicos para cada patologia.

Neste estudo, todos os participantes foram convidados a responder a um questionário específico de avaliação da QdV em pessoas com IRC em programa de HD, designado (KDQOL-SF<sup>TM</sup> 1.3), validado e difundido em vários países, incluindo Portugal (Hays *et al.*, 1997; Ferreira & Anes, 2010).

Foi construído em 1997 a partir do KDQOL-TM (versão original). Possui 43 perguntas específicas da doença renal e 36 perguntas do foro genérico, para além de uma pergunta de identificação geral de saúde, todas elas agregadas em 19 dimensões. Foi validada para a população portuguesa por Pedro L. Ferreira e Eugénia J. Anes em 2010.

Este instrumento possui, assim, itens específicos, distribuídos por 11 dimensões que focam as preocupações particulares dos doentes renais em diálise (ESRD - *End Stage Renal Disease*): a presença de sintomas/problemas, os efeitos da doença renal na vida diária, a sobrecarga da doença renal e o impacto na atividade profissional, na função cognitiva, na qualidade da interação social, na função sexual e no sono. Engloba também três dimensões de QdV: o suporte social, o estímulo por parte do pessoal de diálise e a satisfação do doente com o tratamento.

O KDQOL-SF inclui ainda um questionário genérico de saúde — a versão 2 do SF-36, com 36 perguntas e constituído por oito dimensões correspondentes à função física, ao desempenho físico, à dor, à saúde em geral, à função emocional, ao bem-estar emocional, à função social e à energia/fadiga. A pergunta de identificação geral de saúde mede o estado de saúde dos indivíduos, numa escala de zero a 10, desde o «pior estado de saúde possível» até ao «melhor estado de saúde possível».

Existem três perguntas com um tipo de resposta dicotómica (sim, não). No entanto, o formato de resposta mais frequente é a escala de *Likert* com três, quatro, cinco, seis ou sete pontos. Duas questões são avaliadas num contínuo de zero a dez (de «muito mau» a «muito bom», e de «pior possível» a «melhor possível»). (Anexo I)

A validade de construção baseia-se nas relações lógicas entre as variáveis, esperando-se que os doentes com baixa percepção em relação à QdV sejam, por exemplo, aqueles que apresentem valores mais baixos no SF-36.

### 3.4.2. *Self-Care of Home Dwelling Elderly (SCHDE)*

A recolha dos dados para avaliação do perfil de autocuidado irá basear-se na utilização de um questionário, que inclui um conjunto de 42 questões, centradas na descrição dos perfis de autocuidado. Backman e Hentinen ao reconhecerem a importância deste constructo para a compreensão e abordagem terapêutica dos doentes, desenvolveram um instrumento (*Self-Care of Home Dwelling Elderly – SCHDE*) capaz de «descrever» o perfil de autocuidado. As 42 questões orientadas para a descrição do perfil de autocuidado correspondem ao resultado do processo de tradução da mesma secção da versão inglesa do SCHDE por Eduarda Sequeira (2011).

O instrumento primário, onde também está incluída a avaliação do perfil de autocuidado, é de origem finlandesa, tratando-se de uma escala do tipo *Likert* com cinco possibilidades de resposta (*Anexo II*). O instrumento, como um todo, é multidimensional, incluindo dados do sujeito (localidade, idade, sexo...), subescalas que medem os perfis de autocuidado (constituída por 42 itens), orientação para o autocuidado (constituída por 12 itens), satisfação com a vida (constituída por 5 itens), autoestima (constituída por 10 itens) e a capacidade funcional.

No estudo aqui reportado, não foram utilizadas as subescalas de orientação para o autocuidado, satisfação com a vida, autoestima e capacidade funcional, sendo apenas a escala dos perfis de autocuidado relevante para o estudo, dado os seus objetivos.

No particular das 42 questões relativas aos perfis de autocuidado, os participantes tiveram que dar uma de cinco respostas possíveis («Discordo totalmente»; «Discordo parcialmente»; «Não concordo nem discordo»; «Concordo parcialmente»; «Concordo totalmente»).

Apesar da versão original do SCHDE ser finlandesa, em 2007, Danika Zelznick realizou um estudo focado no autocuidado dos idosos em atendimento domiciliar que viviam na Eslovénia, utilizando (integralmente) o SCHDE, depois de traduzido para a língua eslovena. Do processo de tradução resultou uma versão em inglês que foi utilizada para validar, com as primeiras autoras, a tradução do finlandês para o esloveno.

### 3.4.3. Fidelidade e validade dos instrumentos

A fidelidade das escalas utilizadas no estudo para avaliar os perfis de autocuidado e a QdV foi efetuada através da análise da respetiva consistência interna. Quanto mais elevada é a consistência interna de uma escala/dimensão, mais os enunciados dos respetivos itens estão correlacionados e maior é a sua homogeneidade. O método utilizado consistiu na determinação do coeficiente alfa de *Cronbach*, cujos valores podem variar entre 0 e 1. Para este coeficiente, valores mais elevados, ou seja, mais próximos de 1 são interpretados como reveladores de maior consistência interna. Este procedimento estatístico é indicado para escalas do tipo *Likert* e, de acordo com a maioria dos autores, nomeadamente Nunnally (1978), cit. por Maroco e Marques (2006), resultados iguais ou superiores a ,70 são reveladores de boa consistência interna. Alguns autores consideram, ainda, que são aceitáveis valores iguais ou superiores a ,60, principalmente quando é reduzido o número de itens envolvidos, como referiu DeVellis (1991), cit. por Maroco e Marques (2006).

Como podemos constatar (tabela 5), o resultado da estatística *alfa de Cronbach* relativamente à escala dos perfis de autocuidado deste nosso estudo é ,69; valor que nos recomenda precaução na leitura dos resultados. Todavia, o valor de *alfa de Cronbach* encontrado pode ter sido influenciado pela dimensão da amostra, 80 casos para um instrumento com 42 itens. O valor observado neste estudo está próximo do obtido em estudos anteriores, na ordem dos ,70 – ,80; a par dos resultados da mesma estatística no estudo de Eduarda Sequeira com valores de *alfa de Cronbach* = 0,63, permite-nos, com as devidas reservas, assumir que o instrumento mede aquilo que se propõe medir.

Assumimos que o conteúdo global do instrumento de descrição/avaliação dos perfis de autocuidado é válido. O instrumento utilizado no processo de recolha de dados tem validade de conteúdo, bem como uma base teórica sólida, é um instrumento com valores aceitáveis (razoáveis) de fidelidade e com um suporte conceptual bastante robusto. (Sequeira, 2011).

Relativamente às dimensões da escala ESRD, verificamos valores de *alfa* compreendidos entre ,67 na dimensão efeitos da doença e ,94 na dimensão função sexual. Nas dimensões efeitos da doença e encorajamento do pessoal de diálise, registaram-se as maiores diferenças comparativamente com estudos anteriores. Na primeira destas dimensões observamos o valor de *alfa* ,67, enquanto que no estudo utilizado como referência o valor foi ,78. Na segunda, registamos a tendência oposta, ou seja, no estudo observámos o valor ,81 e no estudo anterior o valor obtido foi ,59. Nas restantes dimensões foram observados valores próximos aos do estudo utilizado como referência. Quanto às

dimensões da escala SF-36, constatamos que os valores do coeficiente alfa se situaram entre ,75 e ,92. Verificamos que na dimensão relativa à função social se registou a maior diferença por comparação com o obtido no estudo de referência. Na maioria das restantes dimensões observamos valores próximos, maioritariamente superiores aos obtidos no estudo anterior.

Em suma, podemos concluir que a maioria das escalas/dimensões apresenta boa ou mesmo elevada consistência interna e podemos considerar que, no presente estudo, as escalas evidenciam boa fidelidade.

**Tabela 5.** Consistência interna das escalas

Escala	Dimensão	No presente estudo	Em estudos anteriores
<b>SCHDE</b>		,69	,63
<b>ESRD</b>	Sintomas	,80	,84
	Efeitos da doença	,67	,78
	Peso da doença	,78	,76
	Atividade profissional	,80	,80
	Função cognitiva	,76	,78
	Interação social	,73	,73
	Função sexual	,94	,92
	Sono	,71	,71
	Apoio social	,82	,77
	Encorajamento do pessoal	,81	,59
	Satisfação do doente <sup>(1)</sup>	-	-
<b>SF 36</b>	Função física	,92	,89
	Desempenho físico	,85	,91
	Dor	,87	,82
	Saúde em geral	,76	,69
	Função emocional	,85	,81
	Desempenho emocional	,83	,87
	Função social	,75	,63
	Vitalidade	,86	,84
	Mudança de saúde <sup>(1)</sup>	-	-

(1) Constituído por um único item

SCHDE – *Self-Care of Home Dwelling Elderly*; ESRD – *End Stage Renal Disease*; SF36 – *Short Form 36*

### 3.5. Procedimento de recolha de dados

O procedimento de recolha de dados iniciou-se após ter sido concedida a autorização da Direção Clínica da NephroCare Lumiar.

A recolha dos dados que suportam esta investigação baseou-se na utilização de dois questionários. Ambos os questionários têm um formulário de recolha dos dados pessoais, neste estudo optou-se por utilizar o formulário do KDQOL- SF<sup>TM</sup>1.3.

A entrega dos questionários foi realizada pela investigadora e a cada caso foi atribuído um código aleatório, de uma série previamente preparada, de modo a garantir o anonimato e confidencialidade dos resultados.

A aplicação do pré-teste foi realizada a uma amostra de 5 doentes. A realização do pré-teste teve como objetivos: i) esclarecer possíveis erros; ii) testar a sua facilidade de utilização. Visto que nada houve a apontar estes resultados foram incluídos no estudo.

Os dados foram recolhidos no mês de novembro de 2014. Os participantes do estudo foram referenciados pelos enfermeiros Chefes de Sala da Diálise Convencional, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão previamente estabelecidos. De um total de 173 doentes, foram excluídos 24 por não serem capazes de ler e escrever o português, 17 por hospitalizações há menos de um mês, 10 por diagnóstico de demência, 6 por diagnóstico de distúrbios psiquiátricos, 6 por realizarem hemodiálise há menos de seis meses, 10 por estarem institucionalizados e 13 que não aceitaram participar no estudo.

### **3.6. Procedimentos estatísticos e análise dos dados**

Os dados obtidos com recurso aos questionários foram lançados numa base de dados (SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*, versão 22) preparada para o efeito.

A base de dados foi inspecionada, fundamentalmente à procura de «dados aberrantes» que pudessem indiciar erros na introdução dos dados ou mesmo erros no registo prévio da informação. As situações pontuais identificadas foram corrigidas, com recurso à consulta dos questionários em suporte papel.

Na apresentação e discussão dos resultados, tendo em linha de conta a descrição do fenómeno, utilizou-se técnicas da estatística descritiva e inferencial, nomeadamente geraram-se tabelas de dados referentes a frequências (absolutas e percentuais), medidas de tendência central (média), medidas de dispersão ou variabilidade (valor mínimo, máximo e desvio padrão) e, ainda, os coeficientes alfa de *Cronbach* e análise de variância *ANOVA*, sendo as médias posteriormente comparadas pelo teste *post-hoc* de Dunnett T3 para observar em que casos essas diferenças eram significativas. Para testar a normalidade da distribuição de frequências das variáveis quantitativas em estudo foi aplicado o teste *Kolmogorov-Smirnov*.

Na escolha dos testes atendemos às características das variáveis em estudo e às recomendações apresentadas por Maroco (2007) e Pestana e Gageiro (2005). Em todos os testes fixámos o valor ,050 como limite de significância, ou seja, a hipótese nula foi rejeitada quando a probabilidade do erro tipo I (probabilidade de rejeição da hipótese nula quando ela é verdadeira) era inferior àquele valor, ou seja, quando  $p < ,050$ .



### **3.7. Considerações éticas**

Uma investigação efetuada junto de seres humanos e que implique a participação destes levanta sempre questões morais e éticas muito importantes, que devem ser tidas em consideração.

Após obtido o consentimento dos autores para a utilização dos instrumentos de recolha de dados (*Anexo III*), foi dirigido um pedido formal, à Comissão de Ética da NephroCare Portugal (*Anexo IV*), entretanto extinta em finais de 2014, pelo que o consentimento da Direção Clínica da NephroCare Lumiar foi suficiente para avançar com o estudo.

Posteriormente, a declaração de Consentimento Informado, Livre e Esclarecido (*Anexo V*) foi partilhada e assinada pelos participantes, nesta fase os participantes foram informados das razões, da finalidade e dos objetivos do estudo. Foram salvaguardados os aspetos éticos relativos ao sigilo, sendo garantido o seu anonimato. Todos os doentes foram informados que a sua participação no estudo era voluntária, não existindo potenciais riscos ou benefícios (imediatos) e que caso decidissem não participar no estudo, não estariam sujeitos a quaisquer penalizações. A participação no estudo não envolveu qualquer forma de incentivo ou recompensa.

### **3.8. Recursos de apoio à investigação**

Os custos da investigação (deslocações, fotocópias, traduções, alimentação...) foram suportados, na sua totalidade, pela investigadora principal.

## 4. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo, damos conta dos resultados obtidos com o estudo.

Para facilitar a leitura e análise, apresentamos os dados em tabelas e algumas considerações que julgamos necessárias.

Preferiu-se dividir a apresentação dos resultados da discussão dos mesmos, de modo a sistematizar e organizar melhor toda a informação de forma a facilitar a sua análise.

### 4.1. Apresentação dos resultados

Utilizou-se a estrutura dos objetivos que foram definidos para o estudo como referencial para organizar os resultados.

**Objetivo 1:** Caracterizar os doentes atendidos na clínica de diálise NephroCare Lumiar – Diálise Convencional (DC), Diálise Autónoma Domiciliária (DAD) e Diálise Autónoma Longa Noturna (DALN) quanto aos aspetos sociodemográficos.

**Tabela 6** - Caracterização da idade, género, escolaridade, concelho de residência, tipo de admissão e tempo em diálise por modalidade de tratamento

		IRC							
		DAD		DALN		DC		Total	
		M	DP	M	DP	M	DP	M	DP
<b>Idade</b>		56,86	11,261	52,70	15,889	59,43	18,767	58,36	17,888
<b>Género</b>		f	%	f	%	f	%	f	%
	Feminino	4	57,1	4	40	21	33,3	29	36,30
	Masculino	3	42,9	6	60	42	66,7	51	63,80
<b>Escolaridade</b>	1º Ciclo	1	14,3	.	.	19	30,2	20	25,00
	2º Ciclo	.	.	.	.	7	11,1	7	8,75
	3º Ciclo	.	.	3	30	9	14,3	12	15,00
	E. Secundário	2	28,6	2	20	14	22,2	18	22,50
	E. Superior	4	57,1	5	50	14	22,2	23	28,75
<b>Concelho de residência</b>	Lisboa	4	57,1	6	60	46	73,0	56	70,00
	Loures	.	.	.	.	11	17,5	11	13,75
	Cascais	2	28,6	.	.	2	3,2	4	5,00
	Sintra	1	14,3	3	30	4	6,3	8	10,00
	Almada	.	.	1	10	.	.	1	1,25
<b>Tipo de Admissão</b>	Urgente	.	.	3	30	15	23,8	18	22,50
	Programada	7	100,0	7	70	48	76,2	62	77,50
<b>Tempo em Diálise</b>	Até 1 ano	.	.	1	10	11	17,5	12	15,00
	> 1 ano	7	100,0	9	90	52	82,5	68	85,00

IRC – Insuficientes Renais Crónicos; DAD – Diálise Autónoma Domiciliária; DALN - Diálise Autónoma Longa Noturna; DC - Diálise Convencional; E. Secundário – Ensino Secundário; E. Superior – Ensino Superior.

Neste estudo foi utilizada uma amostra constituída por 80 doentes (N=80), sendo 36,3% do sexo feminino e 63,8% do sexo masculino. Os doentes têm idades compreendidas entre os 20 e os 92 anos de idade, sendo a média de idades de 58,36 anos (M=58,36; DP=17,888). Apurou-se que na DAD, a média de idades é de 56,86 anos (M=56,86; DP=11,261), na DALN a média de idades é de 52,70 anos (M=52,70; DP=15,889) e na DC, a média de idades é de 59,43 anos (M=59,43; DP=18,767).

Verificou-se que a tendência de existirem mais indivíduos do sexo masculino do que do sexo feminino não é comum para os três grupos de doentes, sendo que na DAD existem 57,1% doentes do sexo feminino e 42,9% doentes do sexo masculino, na DALN existem 40% doentes do sexo feminino e 60% doentes do sexo masculino e na DC existem 33,3% doentes do sexo feminino e 66,7% do sexo masculino.

Relativamente à escolaridade, na DAD esta varia entre o 1º ciclo do ensino básico e o ensino superior, sendo este o mais frequente (57,1%). Na DALN, a escolaridade varia entre o 3º ciclo do ensino básico e o ensino superior, sendo este o mais frequente (50%). Na DC, a escolaridade varia desde o 1º ciclo do ensino básico e o ensino superior, embora o nível de escolaridade mais frequente seja o 1º ciclo do ensino básico (30,2%).

Os doentes da DAD residem na sua maioria no concelho de Lisboa (57,1%). O mesmo se verifica na DALN (60%) e na DC (73%) em que os doentes residem no concelho Lisboa.

No que respeita ao tipo de admissão, todos os doentes da DAD tiveram uma admissão programada (100%). Na DALN, 30% dos doentes entrou de urgência em diálise e 70% de forma programada. Na DC, 23,8% dos doentes iniciou tratamento de forma urgente e 76,2% de forma programada. Pode assim afirmar-se que na maioria dos casos os doentes entraram em diálise de forma programada.

No âmbito do tempo em diálise, todos os doentes da DAD estão em HD há mais de um ano (100%). Na DALN, apenas um doente está em HD há menos de um ano (10%). Na DC, 17,5% dos doentes realiza tratamento há menos de um ano e 82,5% dos doentes há mais de um ano. Conclui-se, assim, que a maioria os doentes realiza tratamento há mais de um ano.

**Tabela 7** - Caracterização do estado civil e situação profissional por modalidade de tratamento

		IRC							
		DAD		DALN		DC		Total	
		f	%	f	%	f	%	f	%
<b>Estado civil</b>	Casado/a com registo	3	42,9	4	40	21	33,3	28	35,00
	Casado/a sem registo	4	57,1	1	10	6	9,5	11	13,75
	Solteiro	.	.	3	30	18	28,6	21	26,25
	Viúvo	.	.	1	10	10	15,9	11	13,75
	Divorciado	.	.	1	10	6	9,5	7	8,75
	Separado	.	.	.	.	2	3,2	2	2,50
<b>Situação profissional</b>	Trabalha por conta própria	1	14,3	1	10	1	1,6	3	3,75
	Trabalha por conta de outrem	3	42,9	4	40	11	17,5	18	22,50
	Reformado	3	42,9	4	40	42	66,7	49	61,25
	Desempregado	.	.	1	10	7	11,1	8	10,00
	Vive de rendimentos	.	.	.	.	1	1,6	1	1,25
	Estudante	.	.	.	.	1	1,6	1	1,25
<b>Agregado familiar</b>	1	.	.	4	40	20	31,7	24	30,00
	2	4	57,1	3	30	26	41,3	33	41,25
	3	2	28,6	3	30	10	15,9	15	18,75
	4	1	14,3	.	.	4	6,3	5	6,25
	5	.	.	.	.	2	3,2	2	2,50
	6	.	.	.	.	1	1,6	1	1,25

IRC – Insuficientes Renais Crónicos; DAD – Diálise Autónoma Domiciliária; DALN - Diálise Autónoma Longa Noturna; DC - Diálise Convencional.

Na DAD, o estado civil varia entre casado com registo e sem registo, sendo este último o mais frequente (57,1%). Na DALN, é mais frequente doentes casados com registo (40%) e menos frequente viúvos e divorciados, com 10%, respetivamente. Na Diálise DC é também mais frequente doentes casados com registo (33,3%) e menos frequentes os doentes separados (3,2%).

A situação profissional na DAD varia entre trabalhadores e reformados, sendo o mais frequente trabalhadores por conta de outrem e reformados, com 42,9%, respetivamente. Na DALN, também com 40% cada. Na DC é também mais frequente doentes reformados (66,7%) e menos frequentes os doentes que vivem de rendimentos e estudantes, com 1,6%, respetivamente.

Relativamente ao agregado familiar, na DAD este varia entre duas a quatro pessoas, sendo que o agregado familiar constituído por duas pessoas é o mais frequente (57,1%). Na DALN, o agregado familiar varia entre uma a três pessoas, sendo que o agregado familiar constituído por uma pessoa é o mais frequente (40%). Na DC, o agregado

familiar varia entre uma a seis pessoas, sendo o agregado familiar constituído por duas pessoas o mais frequente (41,3%).

**Tabela 8** - Caracterização dos rendimentos por modalidade de tratamento

		IRC							
		DAD		DALN		DC		Total	
		<i>f</i>	%	<i>F</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
<b>Rendimento do próprio</b>	Até 250 euros	.	.	.	.	5	7,9	5	20,00
	De 250 a 400 euros	.	.	.	.	6	9,5	6	24,00
	De 400 a 750 euros	.	.	.	.	6	9,5	6	24,00
	De 750 a 1500 euros	.	.	1	10	2	3,2	3	12,00
	De 1500 a 2500 euros	.	.	3	30	1	1,6	4	16,00
	Mais de 2500	.	.	.	.	1	1,6	1	4,00
<b>Rendimento do agregado</b>	Até 250 euros	.	.	.	.	2	3,2	2	3,63
	De 250 a 400 euros	.	14,3	1	10	1	1,6	3	5,46
	De 400 a 750 euros	.	.	.	.	14	22,2	14	25,46
	De 750 a 1500 euros	.	.	.	.	11	17,5	11	20,00
	De 1500 a 2500 euros	1	14,3	3	30	6	9,5	10	18,18
	Mais de 2500	5	71,4	2	20	8	12,7	15	27,27

IRC – Insuficientes Renais Crónicos; DAD – Diálise Autónoma Domiciliária; DALN - Diálise Autónoma Longa Noturna; DC - Diálise Convencional.

Na DAD, o rendimento provém do agregado familiar e varia entre os escalões de 250 a 400 euros a rendimentos de mais de 2500 euros, sendo este o mais frequente (71,4%). Na DALN, é mais frequente que o rendimento provenha do agregado familiar, sendo que, neste grupo, o escalão mais frequente é de 1500 a 2500 euros (30%), embora no grupo em que o rendimento provém do próprio, este escalão também seja o mais frequente. Na DC, é também mais frequente que o rendimento provenha do agregado familiar, sendo que, neste grupo, o escalão mais frequente é de 400 a 750 euros (22,2%).

**Tabela 9** - Caracterização da procura de ajuda aos profissionais de saúde, familiares e amigos por modalidade de tratamento

		IRC							
		DAD		DALN		DC		Total	
		f	%	f	%	f	%	f	%
<b>Profissionais de saúde</b>	Nunca	.	.	.	.	4	6,3	4	5,00
	Poucas vezes	1	14,3	1	10	9	14,3	11	13,75
	Algumas vezes	.	.	.	.	14	22,2	14	17,50
	Bastantes vezes	4	57,1	3	30	7	11,1	14	17,50
	Quase sempre	1	14,3	3	30	10	15,9	14	17,50
	Sempre	1	14,3	3	30	19	30,2	23	28,75
<b>Familiares</b>	Nunca	.	.	1	10	7	11,1	8	10,00
	Poucas vezes	.	.	2	20	10	15,9	12	15,00
	Algumas vezes	2	28,6	3	30	13	20,6	18	22,50
	Bastantes vezes	.	.	1	10	7	11,1	8	10,00
	Quase sempre	.	.	.	.	7	11,1	7	8,75
	Sempre	5	71,4	3	30	19	30,2	27	33,75
<b>Amigos</b>	Nunca	2	28,6	.	.	19	30,2	21	26,25
	Poucas vezes	2	28,6	7	70	21	33,3	30	37,50
	Algumas vezes	1	14,3	.	.	14	22,2	15	18,75
	Bastante vezes	.	.	1	10	3	4,8	4	5,00
	Quase sempre	2	28,6	.	.	2	3,2	4	5,00
	Sempre	.	.	2	20	4	6,3	6	7,50

IRC – Insuficientes Renais Crónicos; DAD – Diálise Autónoma Domiciliária; DALN - Diálise Autónoma Longa Noturna; DC - Diálise Convencional.

Os doentes da DAD responderam que recorrem aos profissionais de saúde bastantes vezes (57,1%). Na DALN, os doentes referem recorrer aos profissionais de saúde quando precisam de ajuda, cerca de 30% para bastantes vezes e quase sempre e sempre, respetivamente. Na DC, 30,2% dos doentes refere recorrer sempre aos profissionais de saúde e 6,3% responde nunca procurar a ajuda junto dos profissionais de saúde.

Em relação à procura de ajuda de familiares, na DAD, 71,4% dos doentes respondeu que a procura sempre e 28,6% algumas vezes. Na DALN, os doentes referem recorrer à ajuda de familiares algumas vezes e sempre (30%). Na DC, 30,2% dos doentes refere recorrer sempre à ajuda de familiares e 11,1% responde nunca, bastantes vezes e quase sempre procurar a ajuda junto dos familiares.

Na procura de ajuda aos amigos, na DAD, os doentes responderam que nunca, poucas vezes e quase sempre recorrem aos amigos, com 28,6%, respetivamente. Na DALN, os doentes referem recorrer aos amigos poucas vezes quando precisam de ajuda (70%). Na DC, 30,2% dos doentes refere nunca recorrer aos amigos e 3,2% responde quase sempre procurar a ajuda junto dos amigos.

**Tabela 10** - Caracterização da procura de ajuda a Deus e no local de culto por modalidade de tratamento

		IRC							
		DAD		DALN		DC		Total	
		f	%	f	%	f	%	f	%
<b>Deus</b>	Nunca	3	42,9	3	30	15	23,8	21	26,25
	Poucas vezes	2	28,6	1	10	4	6,3	7	8,75
	Algumas vezes	1	14,3	2	20	7	11,1	10	12,50
	Bastantes vezes	.	.	.	.	6	9,5	6	7,50
	Quase sempre	.	.	.	.	5	7,9	5	6,25
	Sempre	1	14,3	4	40	26	41,3	31	38,75
<b>Local de culto</b>	Nunca	5	71,4	6	60	27	42,9	38	47,50
	Poucas vezes	1	14,3	1	10	13	20,6	15	18,75
	Algumas vezes	.	.	1	10	5	7,9	6	7,50
	Bastantes vezes	.	.	.	.	5	7,9	5	6,25
	Quase sempre	.	.	2	20	3	4,8	5	6,25
	Sempre	1	14,3	.	.	10	15,9	11	13,75

IRC – Insuficientes Renais Crónicos; DAD – Diálise Autónoma Domiciliária; DALN - Diálise Autónoma Longa Noturna; DC - Diálise Convencional.

Na DAD, 42,9% dos doentes respondeu que nunca procura a ajuda de Deus e 14,3% algumas vezes e sempre. Na DALN, os doentes referem recorrer à ajuda de Deus sempre (40%). Na DC, 41,3% dos doentes refere recorrer sempre à ajuda de Deus e 23,8% responde nunca procurar a ajuda de Deus.

Na DAD, os doentes responderam que nunca recorrem ao local de culto (71,4%). Na DALN, os doentes referem nunca recorrer ao local de culto quando precisam de ajuda (60%). Na DC, 42,9% dos doentes refere nunca recorrer ao local de culto e 20,6% responde poucas vezes procurar a ajuda no local de culto.

## **Objetivo 2:** Descrever os perfis de autocuidado dos participantes.

Depois de descrita a população que suporta este estudo, importa evoluir na caracterização dos perfis de autocuidado que emergiram da análise realizada.

Suportados pelo exposto nos estudos de Backman e Hentinen (1999, 2001), Rasanen e colaboradores (2007) e Zeleznik (2007), é possível definir o conjunto das questões do SCHDE que «caracterizam» cada um dos quatro perfis de autocuidado (cf. tabela 4, pág. 49). Assim, calculámos os *scores* médios de cada um dos quatro perfis de autocuidado, cada um dos participantes no estudo passou a ter um *score* (compreendido entre 1 e 5, numa escala quantitativa) relativo a cada um dos quatro perfis de autocuidado (*Anexo VI*).

Conforme se depreende da consulta deste anexo, existe um grande número de casos com *scores* altos nos quatro perfis de autocuidado, bem como participantes com

scores, ainda que mais baixos, equivalentes em mais do que um dos perfis. Este facto, para além de colocar algumas questões acerca do poder discriminatório do SCHDE, torna evidente a grande quantidade de casos que podem ser categorizados como «Indefinidos»; circunstância que também ocorreu nos estudos que nos servem de apoio.

Na realidade, se tomarmos por critério, para efeitos de categorizar os casos em cada um dos perfis de autocuidado, que um participante, para ser considerado exclusivamente de um determinado «perfil» tem que ter *score*  $\geq 4$  nesse mesmo perfil e, necessariamente, nos restantes três perfis *scores*  $< 3$ ; verificamos que o número de casos «puros» é muitíssimo baixo.

Assim, com base em estudos anteriores, utilizou-se um conjunto de critérios sequenciais que nos permitiu categorizar cada um dos casos que compõem a amostra e que correspondem ao conjunto de regras que a seguir apresentamos. Assim, consideramos:

**Perfil Indefinido Alto** - casos que possuam um *score* em todos os quatro perfis de autocuidado  $\geq 3,5$ .

**Perfil Indefinido Baixo** - casos que possuam um *score* em todos os quatro perfis de autocuidado  $< 3$ .

**Perfil Puro** - casos que possuam um *score* num perfil específico de autocuidado  $\geq 4,5$  e, necessariamente, nos restantes perfis de autocuidado *scores*  $\leq 3$ ;

**Perfil Predominante** - casos que possuam *score* num perfil específico de autocuidado  $\geq 4$  e, necessariamente, nos restantes perfis de autocuidado *scores*  $< 3,5$ ;

Os casos que não foram categorizados em nenhuma das categorias anteriores foram considerados apenas como «**Perfil Indefinido**».

Em síntese, através deste modelo, que designámos como modelo geral, obtêm-se três categorias de casos indefinidos, quatro perfis puros e quatro perfis predominantemente de um tipo, o que corresponde a onze categorias de perfis de autocuidado.

Da aplicação dos critérios definidos, percebemos que em algumas das categorias definidas não foi alocado qualquer caso. Na realidade, a distribuição dos casos que constituem a nossa amostra faz-se apenas por sete das onze categorias que emergiram do modelo descrito. A tabela 11 dá conta do resultado da análise realizada.



**Tabela 11** - Distribuição da amostra em função dos «perfis de autocuidado» segundo o modelo geral

Modelo Geral	IRC							
	DAD		DALN		DC		Total	
<i>Perfis de Autocuidado</i>	<i>f</i>	<i>%</i>	<i>F</i>	<i>%</i>	<i>f</i>	<i>%</i>	<i>f</i>	<i>%</i>
Indefinido Alto	.	.	.	.	3	4,76	3	3,75
Indefinido Baixo	.	.	.	.	3	4,76	3	3,75
Indefinido	6	85,71	6	60	43	68,25	55	68,75
Independente Puro	.	.	.	.	1	1,59	1	1,25
Predominantemente Abandono	.	.	.	.	2	3,17	2	2,50
Predominantemente Independente	.	.	.	.	4	6,35	4	5,00
Predominantemente Responsável	1	14,29	4	40	7	11,12	12	15,00

IRC – Insuficientes Renais Crónicos; DAD – Diálise Autónoma Domiciliária; DALN - Diálise Autónoma Longa Noturna; DC - Diálise Convencional.

O primeiro dado relevante a reter da leitura da tabela aponta para a existência de cerca de 68,75% de casos de perfil *Indefinido*. O número de casos com um perfil «puro» é bastante reduzido (1,25%). Cerca de 22,5% dos casos evidenciam um perfil de autocuidado predominantemente de um dos tipos.

Visto que obtivemos um grande número de casos categorizados como *Indefinido* e com base nos estudos que tomámos por referência, avançamos para um processo de análise mais profunda dos casos *Indefinidos*, utilizando os critérios que a seguir descrevemos, com o intuito de aumentar a descrição dos perfis de autocuidado.

Assim, consideramos:

**Responsável/Formalmente Guiado/Independente/Abandono** - casos que possuam um *score*  $\geq 4$  em todos os quatro perfis de autocuidado.

**Responsável/Formalmente Guiado/Independente** – casos que possuam um *score*  $\geq 4$  nos perfis de *Autocuidado Responsável*, *Formalmente Guiado* e *Independente*.

**Responsável/Formalmente Guiado/Abandono** - casos que possuam um *score*  $\geq 4$  nos perfis de *Autocuidado Responsável*, *Formalmente Guiado* e de *Abandono*.

**Responsável/Independente/Abandono** - casos que possuam um *score*  $\geq 4$  nos perfis de *Autocuidado Responsável*, *Independente* e de *Abandono*.

**Formalmente Guiado/Independente/Abandono** - casos que possuam um *score*  $\geq 4$  nos perfis de *Autocuidado Formalmente Guiado*, *Independente* e de *Abandono*.

**Responsável/Formalmente Guiado** – casos que possuam um *score*  $\geq 4$  nos perfis de *Autocuidado Responsável* e *Formalmente Guiado*.

**Responsável/Independente** – casos que possuam um *score*  $\geq 4$  nos perfis de *Autocuidado Responsável* e *Independente*.

**Responsável/Abandono** – casos que possuam um *score*  $\geq 4$  nos perfis de *Autocuidado Responsável* e de *Abandono*.

**Formalmente Guiado/Independente** – casos que possuam um score  $\geq 4$  nos perfis de *Autocuidado Formalmente Guiado* e *Independente*.

**Formalmente Guiado/Abandono** – casos que possuam um score  $\geq 4$  nos perfis de *Autocuidado Formalmente Guiado* e de *Abandono*.

**Independente/Abandono** – casos que possuam um score  $\geq 4$  nos perfis de *Autocuidado Independente* e de *Abandono*.

Todos os casos que não foram categorizados em nenhuma das categorias anteriores foram classificados como **Indefinidos finais**.

A tabela 12 dá conta da distribuição dos 61 casos (do total de 80 que compõem a amostra) que inicialmente foram categorizados como «indefinidos» (tabela 11).

**Tabela 12** - Distribuição dos casos categorizados como «Indefinidos» segundo o modelo geral

Modelo Geral	IRC							
	DAD		DALN		DC		Total	
Categorias Específicas “Indefinidos”	f	% <sup>(1)</sup>	f	% <sup>(1)</sup>	f	% <sup>(1)</sup>	f	% <sup>(1)</sup>
R/FG/I/A	.	.	.	.	3	6,12	3	4,92
R/FG/I	.	.	2	33,33	12	24,50	14	22,95
R/FG/A	.	.	.	.	2	4,08	2	3,28
R/FG	2	33,33	.	.	7	14,29	9	14,75
R/I	4	66,67	4	66,67	16	32,65	24	39,34
R/A	.	.	.	.	1	2,04	1	1,64
FG/I	.	.	.	.	2	4,08	2	3,28
FG/A	.	.	.	.	2	4,08	2	3,28
Indefinidos Finais	.	.	.	.	4	8,16	4	6,56

<sup>1)</sup> no total dos 61 casos Indefinidos

IRC – Insuficientes Renais Crónicos; DAD – Diálise Autónoma Domiciliária; DALN - Diálise Autónoma Longa Noturna; DC - Diálise Convencional; R – Responsável; FG – Formalmente Guiado; I – Independente; A – Abandono.

Observando os resultados deste novo processo de categorização dos *Indefinidos*, verificámos que, dos 100% de casos *Indefinidos*, 6,56% casos continuam a ser classificados como *Indefinidos finais*; o mesmo é dizer, casos com traços pouco definidos de cada um dos diferentes perfis. Cerca de 39% dos *Indefinidos* corresponde a indivíduos com traços marcados dos perfis *Responsável* e *Independente*, o que é sustentado na natureza da associação que, teoricamente, existe entre os dois perfis, corroborado pelos nossos dados. Com exceção das associações *Responsável/Independente* (39,34%); *Responsável/Formalmente Guiado/Independente* (22,95%) e *Responsável/Formalmente Guiado* (14,75%), todas as outras associações apresentam valores percentuais reduzidos.

Porém, num estudo já realizado no contexto português (Sequeira, 2011), sob orientação de três investigadores da Escola Superior de Enfermagem do Porto que, para além de familiarizados com o instrumento e os seus fundamentos, têm desenvolvido estudos

no âmbito do autocuidado, foram definidos conjuntos de questões que, com base nos pressupostos teóricos de Backman e Hentinen (1999), seriam (mais) específicas de cada perfil de autocuidado, com o intuito de aumentar o potencial de discriminação dos perfis de autocuidado. Esta metodologia também foi integrada em estudos anteriores. Apresentamos na tabela 13 as questões específicas, definidas pelos peritos, para cada um dos quatro perfis – a este conjunto de critérios designámos de modelo específico.

Apresentamos para cada um dos quatro perfis de autocuidado, as questões específicas que obtiveram consenso entre os peritos da Escola Superior de Enfermagem do Porto consultados, pelo que na tabela 13 designámos este conjunto de critérios como modelo específico.

**Tabela 13** - Questões específicas por perfil de autocuidado – modelo específico

<b>Perfis de Autocuidado</b>	<b>Questões</b>
<b>Responsável</b>	13-Eu quero ser responsável pela minha medicação. 15-A minha cooperação com os médicos e os enfermeiros é natural e de igual para igual. 16-Eu conheço os meus problemas de saúde e baseado(a) nessa informação, dada por especialistas, também sei como os devo tratar. 28-Os meus dias estão cheios de atividades significativas e estimulantes.
<b>Formalmente Guiado</b>	18-Tomo obedientemente todos os medicamentos receitados pelos médicos. 19-Não preciso de saber para que doenças são os medicamentos que tomo, confio no meu médico.
<b>Independente</b>	21-Uso os meus próprios meios para tratar as doenças diagnosticadas pelo médico em vez de procurar ajuda. 36-Eu trato das minhas próprias necessidades e não necessito da ajuda de ninguém. 39-Vou continuar a viver em minha casa, mesmo que fique muito doente.
<b>Abandono</b>	12- A minha vida é dominada pela dor, sofrimento e outros problemas de saúde. 37-Estou dependente da ajuda da minha família e de amigos. 41-Sinto que já não sirvo para nada.

Conhecidas as questões específicas de cada perfil de autocuidado, calculámos um novo *score* médio de cada perfil. Assim, à semelhança do que já tínhamos feito anteriormente, cada um dos participantes no estudo passou a ter um novo *score* (compreendido entre 1 e 5, numa escala quantitativa) relativo à média aritmética de cada um dos quatro perfis de autocuidado, mas agora apenas com base nas questões específicas (*Anexo VII*). Através da aplicação dos critérios definidos no modelo que define onze categorias de perfis de autocuidado (três categorias de casos indefinidos, quatro perfis puros e quatro perfis predominantemente de um tipo), obtivemos os seguintes resultados.

**Tabela 14** - Distribuição da amostra em função dos «perfis de autocuidado» segundo o modelo específico

Modelo Específico	IRC							
	DAD		DALN		DC		Total	
<i>Perfis</i>	<i>f</i>	<i>%</i>	<i>f</i>	<i>%</i>	<i>f</i>	<i>%</i>	<i>f</i>	<i>%</i>
Indefinido Alto	.	.	.	.	2	3,17	2	2,50
Indefinido Baixo	.	.	.	.	2	3,17	2	2,50
Indefinido	5	71,43	8	80	43	68,25	56	70,00
Abandono Puro	.	.	.	.	1	1,59	1	1,25
Responsável Puro	2	28,57	1	10	7	11,12	10	12,50
Predominantemente Abandono	.	.	.	.	1	1,59	1	1,25
Predominantemente Independente	.	.	.	.	2	3,17	2	2,50
Predominantemente F. Guiado	.	.	.	.	2	3,17	2	2,50
Predominantemente Responsável	.	.	1	10	3	4,77	4	5,00

IRC – Insuficientes Renais Crónicos; DAD – Diálise Autónoma Domiciliária; DALN - Diálise Autónoma Longa Noturna; DC - Diálise Convencional

Constatou-se que, segundo o modelo específico, a distribuição dos casos que constituem a nossa amostra faz-se por nove categorias em vez das sete aplicando os critérios anteriores do modelo geral.

Numa análise mais pormenorizada observa-se que relativamente ao DAD, o número de *Indefinidos* passou de seis para cinco casos (71,43%) e de um caso *Predominantemente Responsável* obtivemos dois casos de autocuidado *Responsável Puro* (28,57%).

Observamos no DALN um aumento de casos *Indefinidos*, segundo o modelo específico obtivemos oito casos *Indefinidos* (80%) em vez dos seis segundo o modelo geral e dos quatro casos *Predominantemente Responsáveis*, passámos a ter um caso de autocuidado *Responsável Puro* (10%) e um *Predominantemente Responsável* (10%).

Na DC mantiveram-se os quarenta e três casos *Indefinidos Finais* (68,25%), mas menos um caso *Indefinido Baixo*, dois casos (3,17%), bem como menos um caso *Indefinido Alto*, dois casos (3,17%). Os sete casos *Predominantemente Responsáveis*, segundo o modelo geral, passaram a *Responsáveis Puros* (11,12%) neste modelo, sendo que para as restantes categorias não se obtiveram resultados significativos.

Concluiu-se que, apesar deste processo de especificação dos itens de cada um dos perfis de autocuidado, obteve-se no total apenas menos um caso *Indefinido*, embora tenhamos obtido um maior número de casos puros. Através do modelo geral obtivemos no total um caso de perfil de autocuidado *Independente Puro* (1,25%) e com o modelo específico um caso de perfil de autocuidado *Abandono Puro* (1,25%) e 10 casos de perfil de autocuidado *Responsável Puro* (12,5%).

Assim sendo, prosseguimos com a análise, avançando para o processo de análise mais profunda dos casos *Indefinidos*.

Na tabela 15 damos conta da distribuição dos 60 casos (do total de 80 que compõem a amostra) categorizados como *Indefinidos* segundo o modelo específico (tabela 14).

**Tabela 15** - Distribuição dos casos categorizados como «Indefinidos» segundo o modelo específico

Modelo Específico	IRC							
	DAD		DALN		DC		Total	
<i>Categorias Específicas de «Indefinidos»</i>	<i>f</i>	<i>%<sup>(1)</sup></i>	<i>f</i>	<i>%<sup>(1)</sup></i>	<i>f</i>	<i>%<sup>(1)</sup></i>	<i>f</i>	<i>%<sup>(1)</sup></i>
R/FG/I/A	.	.	.	.	2	4,26	2	3,34
R/FG/I	2	40	3	37,5	11	23,40	16	26,67
R/FG/A	.	.	.	.	2	4,26	2	3,34
R/I/A	.	.	.	.	1	2,13	1	1,67
R/FG	2	40	4	50,0	19	40,43	25	41,67
R/I	1	20	1	12,5	4	8,50	6	10,00
R/A	.	.	.	.	1	2,13	1	1,67
FG/I	.	.	.	.	1	2,13	1	1,67
FG/A	.	.	.	.	2	4,26	2	3,34
Indefinidos Finais	.	.	.	.	4	8,50	4	6,67

<sup>(1)</sup> No total dos 60 casos Indefinidos

IRC – Insuficientes Renais Crónicos; DAD – Diálise Autónoma Domiciliária; DALN - Diálise Autónoma Longa Noturna; DC - Diálise Convencional; R – Responsável; FG – Formalmente Guiado; I – Independente; A – Abandono.

Analisando a distribuição dos casos categorizados como *Indefinidos* segundo o modelo específico destacamos que quatro casos continuam a ser classificados como *Indefinidos* finais (6,67%); ou seja, casos com traços pouco definidos de cada um dos diferentes perfis, tal como no modelo geral.

Com exceção das associações *Responsável/Formalmente Guiado/Independente* (26,67%) e *Responsável/Formalmente Guiado* (41,67%), todas as outras associações apresentam valores percentuais reduzidos.

É interessante verificar que, de um grosso modo, os doentes em programas de diálise que promovem a autonomia foram os que mais apresentaram perfis de autocuidado puros. No DAD, segundo o modelo específico obtivemos 28,57% de casos *Responsáveis Puros*, sendo que os restantes pertencem à categoria *Indefinidos* com 71,43%. No DALN, segundo o mesmo modelo, 80% dos casos são *Indefinidos* e os restantes pertencem às categorias *Responsáveis Puro* e *Predominantemente Responsáveis*, com 10%, respetivamente. Na DC conclui-se que 68,25% dos casos são *Indefinidos*, 3,17% são *Indefinidos Baixos*, 3,17% são *Indefinidos Altos*, 11,12% são *Responsáveis Puros* e 1,59% representam o perfil de autocuidado *Abandono Puro*.

Da análise dos nossos resultados, concluímos que o número de doentes com perfis de autocuidado puros é reduzido, o que não invalida a utilidade deste instrumento. Visto que, se formos capazes de perceber, em termos clínicos, quais os fatores que influenciam

as posturas dos doentes face ao autocuidado, podemos avançar com abordagens terapêuticas mais significativas.

**Objetivo 3:** Avaliar a qualidade de vida dos participantes.

Observando os resultados que constam na tabela 16 podemos verificar que os elementos da amostra em estudo revelaram boa QdV. Os valores da QdV oscilaram entre os 75 e 112 e estão ambos compreendidos no grupo de doentes pertencentes à DC. Os doentes pertencentes ao DAD obtiveram os melhores níveis de QdV com um valor de 101,43 e os que obtiveram níveis mais baixos foram os doentes da DC com um valor de 95,94.

**Tabela 16** - Valores descritivos do nível de qualidade de vida por modalidade de tratamento

<i>IRC</i>	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
DAD	7	101,43	3,690	95	107
DALN	10	100,10	4,677	93	109
DC	63	94,67	8,914	75	112
Total	80	95,94	8,487	75	112

IRC – Insuficientes Renais Crónicos; DAD – Diálise Autónoma Domiciliária; DALN - Diálise Autónoma Longa Noturna; DC - Diálise Convencional.

Para avaliar a QdV dos doentes em função do método de tratamento, efetuou-se uma análise de variância ANOVA, sendo as médias posteriormente comparadas pelo teste *post-hoc* de Dunnett T3 para observar em que casos essas diferenças eram significativas.

Estes resultados devem ser considerados com alguma prudência, na medida em que a distribuição dos participantes é pouco homogénea, existindo uma maioria clara de participantes pertencentes à DC.

**Tabela 17** - Resultados da ANOVA para a qualidade de vida

<i>Perfis</i>	<i>SQ</i>	<i>gl</i>	<i>MQ</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Entre grupos	486,073	2	243,037	3,596	,032
Intra grupos	5204,614	77	67,592		
Total	5690,687	79			

Os resultados da análise de variância (tabela 18) indicam que foram encontradas diferenças estatisticamente significativas na QdV para os três grupos de doentes ( $F^{(2,77)} = 3,596$ ;  $p=,032$ ), pelo que avançamos na nossa análise para verificar onde existem essas diferenças.

**Tabela 18** - Resultados da análise Dunnett T3 para a qualidade de vida

		Intervalo de Confiança 95%				p
		Diferença Média	Erro Padrão	Limite Inferior	Limite Superior	
DAD	DALN	1,329	2,033	-4,11	6,77	0,883
	DC	6,762	1,791	2,01	11,52	<b>0,005</b>
DALN	DAD	-1,329	2,033	-6,77	4,11	0,883
	DC	5,433	1,857	0,64	10,23	<b>0,023</b>

DAD – Diálise Autónoma Domiciliária; DALN - Diálise Autónoma Longa Noturna; DC - Diálise Convencional.

Utilizando a análise Dunnett T3 foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre a modalidade da DC e a modalidade DAD para a QdV ( $p=,005$ ), bem como entre a DC e a DALN ( $p=,023$ ), no entanto, devido à distribuição dos participantes pelas modalidades recomendamos prudência na leitura destes resultados.

Com base nos dados obtidos com a aplicação do questionário KDQOL SF36, para a avaliação da QdV do IRC em HD, podemos analisar os valores descritivos das diferentes dimensões do instrumento em relação às três modalidades de tratamento. Para comparação dos seus valores médios foi efetuada uma ANOVA.

**Tabela 19** - Perceção da qualidade de vida por modalidade de tratamento

	IRC							
	DAD		DALN		DC			
Dimensões	M	DP	M	DP	M	DP	F	p
Sintomas/Problemas	19,00	4,243	20,9	4,332	23,71	7,788	1,793	,173
Efeitos da doença renal na vida diária	15,14	3,976	17,8	7,554	17,97	6,746	,566	,570
Peso da doença renal	14,29	5,499	14,2	4,367	10,89	4,135	4,085	<b>,021</b>
Atividade profissional	3,14	,378	3,4	,516	3,25	,474	,658	,521
Função cognitiva	3,71	,756	4,8	1,874	5,56	3,242	1,358	,263
Qualidade da interação social	8,00	,816	8,1	2,132	8,41	2,506	,152	,859
Função sexual	2,43	1,397	1,0	1,054	1,44	2,448	,850	,431
Sono	14,86	1,574	15,1	3,381	14,56	2,950	,169	,845
Apoio social	7,43	,787	6,5	1,958	6,37	2,042	,925	,401
Encorajamento do pessoal da diálise	3,43	2,992	2,7	,823	3,97	2,008	1,832	,167
Satisfação do doente	6,43	,787	5,0	1,247	4,98	1,238	4,540	<b>,014</b>
Função física	25,14	4,525	25,3	4,138	20,98	5,777	3,972	<b>,023</b>
Desempenho físico	7,29	1,113	6,7	1,494	5,78	1,641	3,868	<b>,025</b>
Dor	3,86	2,035	4,9	2,558	5,44	2,906	1,089	,342
Saúde em geral	15,29	2,289	15,4	2,951	17,41	2,855	3,558	<b>,033</b>
Função emocional	22,29	1,254	21,5	1,179	19,17	2,727	7,690	<b>,001</b>
Desempenho emocional	5,86	,378	5,5	1,080	4,67	1,257	4,715	<b>,012</b>
Função Social	6,14	,690	5,8	1,317	5,95	1,184	,178	,838
Vitalidade	15,57	1,272	15,0	1,700	15,25	3,172	,079	,924

IRC – Insuficientes Renais Crónicos; DAD – Diálise Autónoma Domiciliária; DALN - Diálise Autónoma Longa Noturna; DC - Diálise Convencional.

Os resultados relativos ao nível de QdV entre as modalidades de tratamento com diferentes níveis de autonomia evidenciam que existem diferenças estatisticamente significativas para as dimensões peso da doença renal ( $F^{(2,77)} = 4,085$ ;  $p=,021$ ), satisfação do doente ( $F^{(2,77)} = 4,540$ ;  $p=,014$ ), função física  $F^{(2,77)} = 3,972$ ;  $p=,023$ ), desempenho físico ( $F^{(2,77)} = 3,868$ ;  $p=,025$ ), saúde em geral ( $F^{(2,77)} = 3,558$ ;  $p=,033$ ), função emocional ( $F^{(2,77)} = 7,690$ ;  $p=,001$ ) e desempenho emocional ( $F^{(2,77)} = 4,715$ ;  $p=,012$ ).

Achamos pertinente relembrar que estes resultados devem ser considerados com alguma prudência, devido à distribuição dos participantes, onde existe uma maioria clara de participantes pertencentes à DC (N=63), em relação ao DAD (N=7) e ao DALN (N=10).

**Tabela 20** - Resultados da análise Dunnett T3 para a dimensão peso da doença renal

		Intervalo de Confiança 95%				p
		Diferença Média	Erro Padrão	Limite Inferior	Limite Superior	
DAD	DALN	,086	2,495	-6,86	7,03	1,000
	DC	3,397	2,143	-3,21	10,00	,373
DALN	DAD	-,086	2,495	-7,03	6,86	1,000
	DC	3,311	1,476	-,76	7,38	,123

DAD – Diálise Autónoma Domiciliária; DALN - Diálise Autónoma Longa Noturna; DC - Diálise Convencional.

Como podemos observar, os testes *post-hoc* não indiciam a presença de nenhuma diferença estatisticamente significativa entre as modalidades de tratamento consideradas para a dimensão peso da doença renal (todos os  $p$  são superiores a ,05).

**Tabela 21** - Resultados da análise Dunnett T3 para a dimensão satisfação do doente

		Intervalo de Confiança 95%				p
		Diferença Média	Erro Padrão	Limite Inferior	Limite Superior	
DAD	DALN	1,429	,494	,11	2,75	,032
	DC	1,444	,336	,49	2,40	,005
DALN	DAD	-1,429	,494	-2,75	-,11	,032
	DC	,016	,424	-1,15	1,18	1,000

DAD – Diálise Autónoma Domiciliária; DALN - Diálise Autónoma Longa Noturna; DC - Diálise Convencional

Os resultados do teste *Dunnett T3* para a dimensão satisfação do doente indicam diferenças significativas entre as modalidades de tratamento. Assim, na modalidade DAD, os participantes referiram maior satisfação relativamente à DALN ( $p=,032$ ) e à DC ( $p=,005$ ). Entre estas duas últimas (DALN e DC) não se observaram diferenças significativas ( $p=1,0$ ).



**Tabela 22** - Resultados da análise Dunnett T3 para a dimensão função física

		Intervalo de Confiança 95%				
		<i>Diferença Média</i>	<i>Erro Padrão</i>	<i>Limite Inferior</i>	<i>Limite Superior</i>	<i>p</i>
DAD	DALN	-,157	2,153	-6,05	5,74	1,000
	DC	4,159	1,859	-1,29	9,61	,143
DALN	DAD	,157	2,153	-5,74	6,05	1,000
	DC	4,316	1,497	,33	8,31	,032

DAD – Diálise Autónoma Domiciliária; DALN - Diálise Autónoma Longa Noturna; DC - Diálise Convencional.

Os resultados do teste *Dunnett T3* para a dimensão função física indicam diferenças significativas entre as modalidades de tratamento. Assim, na modalidade DALN, os participantes referiram melhor função física relativamente à DC ( $p=,032$ ). Entre DAD e DALN não se observaram diferenças significativas ( $p=1,0$ ), bem como entre DAD e DC ( $p=,143$ ).

**Tabela 23** - Resultados da análise Dunnett T3 para a dimensão desempenho físico

		Intervalo de Confiança 95%				
		<i>Diferença Média</i>	<i>Erro Padrão</i>	<i>Limite Inferior</i>	<i>Limite Superior</i>	<i>p</i>
DAD	DALN	,586	,633	-1,10	2,28	,735
	DC	1,508	,469	,16	2,85	,029
DALN	DAD	-,586	,633	-2,28	1,10	,735
	DC	,922	,516	-,48	2,33	,253

DAD – Diálise Autónoma Domiciliária; DALN - Diálise Autónoma Longa Noturna; DC - Diálise Convencional

Os resultados do teste *Dunnett T3* para a dimensão desempenho físico indicam diferenças significativas entre as modalidades de tratamento. Assim, na modalidade DAD, os participantes referiram melhor desempenho físico relativamente à DC ( $p=,029$ ). Entre DAD e DALN ( $p=,735$ ) e entre DALN e DC ( $p=,253$ ) não se observaram diferenças significativas.

**Tabela 24** - Resultados da análise Dunnett T3 para a dimensão saúde em geral

		Intervalo de Confiança 95%				
		<i>Diferença Média</i>	<i>Erro Padrão</i>	<i>Limite Inferior</i>	<i>Limite Superior</i>	<i>p</i>
DAD	DALN	-,114	1,273	-3,52	3,29	1,000
	DC	-2,127	,937	-4,88	,63	,137
DALN	DAD	,114	1,273	-3,29	3,52	1,000
	DC	-2,013	1,000	-4,77	,74	,180

DAD – Diálise Autónoma Domiciliária; DALN - Diálise Autónoma Longa Noturna; DC - Diálise Convencional

Como podemos observar, os testes *post-hoc* não indicam a presença de nenhuma diferença estatisticamente significativa entre as modalidades de tratamento consideradas para a dimensão saúde em geral (todos os  $p$  são superiores a ,05).

**Tabela 25** - Resultados da análise Dunnett T3 para a dimensão função emocional

		Intervalo de Confiança 95%				
		Diferença Média	Erro Padrão	Limite Inferior	Limite Superior	p
DAD	DALN	,786	,603	-,86	2,43	,499
	DC	3,111	,585	1,53	4,69	,000
DALN	DAD	-,786	,603	-2,43	,86	,499
	DC	2,325	,507	1,04	3,61	,000

DAD – Diálise Autónoma Domiciliária; DALN - Diálise Autónoma Longa Noturna; DC - Diálise Convencional.

Os resultados do teste *Dunnett T3* para a dimensão função emocional indicam diferenças significativas entre as modalidades de tratamento. Assim, na modalidade DAD, os participantes mostraram melhor função emocional relativamente à DC ( $p=,000$ ) e os doentes do DALN mostraram também melhor função emocional em relação aos doentes da DC ( $p=,000$ ). Entre DAD e DALN não se observaram diferenças significativas ( $p=,499$ ).

**Tabela 26** - Resultados da análise Dunnett T3 para a dimensão desempenho emocional

		Intervalo de Confiança 95%				
		Diferença Média	Erro Padrão	Limite Inferior	Limite Superior	p
DAD	DALN	,357	,370	-,66	1,38	,712
	DC	1,190	,213	,65	1,73	,000
DALN	DAD	-,357	,370	-1,38	,66	,712
	DC	,833	,377	-,19	1,85	,124

DAD – Diálise Autónoma Domiciliária; DALN - Diálise Autónoma Longa Noturna; DC - Diálise Convencional.

Os resultados do teste *Dunnett T3* para a dimensão desempenho emocional indicam diferenças significativas entre as modalidades de tratamento. Assim, na modalidade DAD, os participantes referiram melhor desempenho emocional relativamente à DC ( $p=,000$ ). Entre DAD e DALN ( $p=,712$ ) e entre DALN e DC ( $p=,124$ ) não se observaram diferenças significativas.

#### **Objetivo 4:** Analisar o nível de qualidade de vida nos perfis de autocuidado.

Um dos principais objetivos deste estudo passava por analisar o nível de QdV nos diferentes perfis de autocuidado dos doentes com IRC em HD que participaram no estudo.

Neste enquadramento, visto que se obteve praticamente o mesmo número de perfis indefinidos, quer no modelo geral quer no modelo específico, mas se obtiveram mais perfis predominantes e puros no modelo específico do que no modelo geral, evoluímos para a análise do nível de QdV nos diferentes perfis pelo modelo de cálculo do perfil de autocuidado com base nas questões específicas de cada um deles (tabela 27). Assim, verificámos o seguinte:

**Tabela 27** - Valores descritivos do nível de qualidade de vida nos perfis de autocuidado-modelo específico

<b>Perfis</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>DP</b>	<b>Min</b>	<b>Max</b>
Indefinido Alto	2	89,00	7,07	84	94
Indefinido Baixo	2	101,00	1,41	100	102
Indefinido	56	96,05	8,57	75	112
Abandono Puro	1	88,00	.	88	88
Responsável Puro	10	99,60	8,77	84	109
Predominantemente abandono	1	87,00	.	87	87
Predominantemente Independente	2	99,00	8,49	93	105
Predominantemente Formalmente Guiado	2	89,00	12,73	80	98
Predominantemente Responsável	4	92,25	4,99	87	97
Total	80	95,94	8,49	75	112

Segundo o modelo específico, a nossa amostra é representativa de nove perfis com valores efetivos, estando os seus valores representados na tabela 27. Podemos observar que nos diferentes perfis deste modelo, os valores da QdV oscilaram entre 75 e 112, estando ambos compreendidos no grupo *Indefinido*. O grupo de doentes que apresentou uma média mais baixa foram os doentes com perfil *Predominantemente Abandono*, com um valor de 87, e os que apresentaram média mais elevada foram os doentes com perfil *Indefinido Baixo*, com um valor de 101.

Assim, avançamos com o processo de análise mais profunda dos casos *Indefinidos*, de que resultaram 11 perfis com valores efetivos, conforme está representado na tabela 28.

**Tabela 28** - Valores descritivos do nível de qualidade de vida nos perfis de autocuidado indefinidos

<b>Perfis</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>DP</b>	<b>Min</b>	<b>Max</b>
Outros	20	95,80	8,73	80	109
R/FG/I/A	2	89,00	7,07	84	94
R/FG/I	16	94,88	9,99	75	106
R/FG/A	2	90,00	7,07	85	95
R/I/A	1	112,00	.	112	112
R/FG	25	99,00	6,29	81	109
R/I	6	96,83	6,97	88	107
R/A	1	87,00	.	87	87
FG/I	1	87,00	.	87	87
FG/A	2	85,00	5,66	81	89
Indefinidos	4	92,75	9,98	81	102
Total	80	95,94	8,49	75	112

R – Responsável; FG – Formalmente Guiado; I – Independente; A – Abandono.

A amplitude de variação de resultados está compreendida entre 75 e 112 mas, neste caso, o perfil onde se situou o valor mais baixo foi o perfil de autocuidado *Responsável/Formalmente Guiado/Independente* e aquele onde se observou o valor mais elevado foi o *Responsável/Independente/Abandono*.

A nível do valor médio dos perfis, podemos observar que o que apresentou um valor médio mais baixo foi o *Formalmente Guiado/Abandono*, com um valor médio de 85, enquanto o valor mais elevado correspondeu ao grupo *Responsável/Independente/Abandono*, com uma pontuação de 112, embora seja de referir que apenas um participante se incluiu neste perfil.

**Objetivo 5:** Existe relação entre os diferentes perfis de autocuidado e a qualidade de vida na pessoa com IRC em HD.

Para responder a este objetivo, a variável QdV foi analisada em função dos perfis de autocuidado obtidos segundo o modelo específico e dos perfis de autocuidado resultantes da análise mais profunda dos casos *Indefinidos*, segundo o mesmo modelo, com o objetivo de compreender se existiriam diferenças significativas no nível da QdV consoante a categoria de pertença de cada um dos perfis em análise.

Para a comparação dos valores médios foi efetuada uma ANOVA, da qual foram excluídos os perfis *Abandono Puro* e *Predominantemente Abandono*, em virtude de possuírem apenas um elemento cada.

**Tabela 29** - Resultados da ANOVA para os perfis de autocuidado-modelo específico

<i>Perfis</i>	<i>SQ</i>	<i>GI</i>	<i>MQ</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Entre Grupos	448,16	6	74,69	1,041	,407
Intra Grupos	5095,99	71	71,77		
Total	5544,15	77			

Os resultados da análise de variância (tabela 29) indicam que não se registaram diferenças significativas na QdV, tomando os grupos de doentes com perfis definidos pelo modelo específico como fator ( $F^{(6,71)} = 1,041$ ;  $p=,41$ ).

É conveniente notar que estes resultados devem ser considerados com alguma prudência, devido ao facto de se ter observado uma distribuição pouco homogénea dos participantes pelos perfis de autocuidado, onde existe uma maioria clara de participantes pertencentes ao perfil de autocuidado *Indefinido*, enquanto a maioria dos restantes perfis apresenta um número de doentes muito baixo, o que pode ser uma razão para o não aparecimento de diferenças consideradas significativas.

À semelhança do procedimento utilizado anteriormente, também foi efetuada uma análise de variância aos valores da QdV, tomando como fator os perfis que resultaram da análise dos *Indefinidos* do modelo específico.

Dos 11 perfis presentes neste modelo, apenas foram consideradas oito, uma vez que, à semelhança do que ocorreu com o modelo específico, foram excluídos da análise os perfis apenas com um participante (*Responsável/Independente/Abandono*, *Formalmente Guiado/Abandono* e *Formalmente Guiado /Independente*). O perfil «outros» corresponde aos casos já categorizados no modelo específico, ou seja, todos os outros que não foram categorizados como *Indefinidos*, pelo que também não foi incluído nesta análise. Os resultados estão representados na tabela 30.

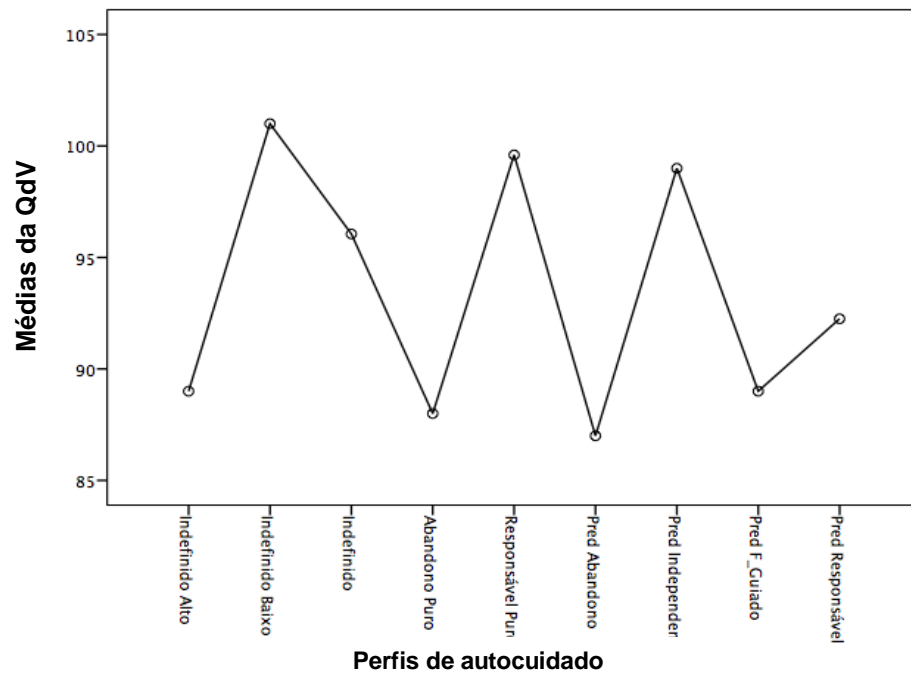
**Tabela 30** - Resultados da ANOVA para os perfis de autocuidado indefinidos-modelo específico

<i>Perfis</i>	<i>SQ</i>	<i>gl</i>	<i>MQ</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
Entre Grupos	704,35	7	100,62	1,520	,175
Intra Grupos	4568,53	69	66,21		
Total	5272,88	76			

Podemos constatar que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os oito perfis presentes na análise ( $F^{(7,69)} = 1,52$  ;  $p=,18$ ). Contudo, deve notar-se que nesta análise não foi incluído o perfil com o valor médio mais elevado, o *Responsável/Independente/Abandono*, pelo facto de apenas um participante estar incluído, o que pode ter inviabilizado o aparecimento de diferenças significativas.

A observação dos valores médios descritivos do nível de QdV nos perfis de autocuidado segundo o modelo específico e dos valores médios da análise mais profunda dos perfis de autocuidado indefinidos, permite perceber que provavelmente é a sua distribuição muito irregular que justifica a não existência de diferenças significativas.

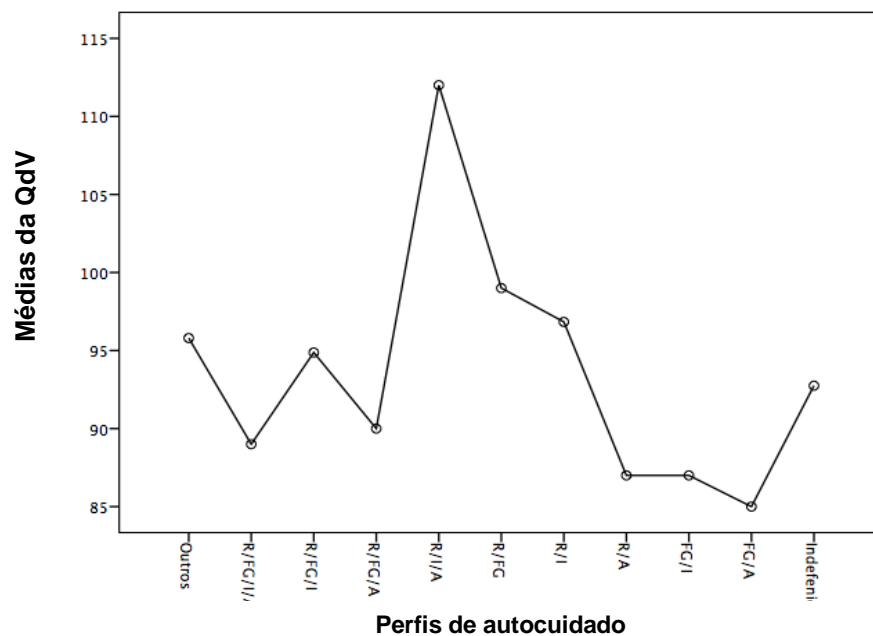
Assim, na figura 1 estão representados os valores médios do modelo específico.



**Figura 1** - Valores médios dos perfis segundo o modelo específico

A figura evidencia a presença de dois grupos, um constituído pelos *perfis Indefinido Alto, Abandono Puro, Predominantemente Abandono e Predominantemente Formalmente Guiado*, que apresenta os resultados médios mais baixos, e outro constituído pelos grupos *Indefinido Baixo, Responsável Puro e Predominantemente Independente*, onde se observaram os resultados médios mais elevados.

Na figura 2 podemos observar a distribuição dos valores médios da QdV pelos perfis indefinidos segundo o modelo específico.



**Figura 2** - Valores médios dos perfis indefinidos segundo o modelo específico

De uma forma não tão evidente como a que se observou anteriormente, aqui também se pode observar a existência de valores discrepantes, nomeadamente entre a categoria *Responsável/Independente/Abandono*, que apresenta o valor mais elevado, e as categorias *Responsável/Abandono*, *Formalmente Guiado/Independente*, *Formalmente Guiado/ Abandono* e *Responsável/Formalmente Guiado/Independente/Abandono*, com os valores mais baixos.

É nossa convicção de que uma amostra com um número mais elevado de elementos, ou uma distribuição mais regular dos participantes pelos diferentes perfis poderá vir a evidenciar diferenças que já possuam significado estatístico.

Em conformidade com os resultados apresentados, poder-se-á dizer que foram alcançados os objetivos delineados.

## 4.2. Discussão dos resultados

Após a apresentação e análise dos dados e de forma a contribuir para a clarificação dos objetivos do estudo, avançamos neste capítulo para a discussão dos principais resultados encontrados à luz do conhecimento e evidência já existente.

No presente estudo, constituído por 80 pessoas com IRC em HD, 63,8% são do sexo masculino, a média de idade é de 58,36 anos, o que não é muito diferente da população portuguesa em HD, de acordo os dados da Sociedade Portuguesa de Nefrologia, referente a 2014, 58,5% das pessoas em HD são do sexo masculino e com uma idade média de 67,17 anos.

Diversos estudos em pessoas com IRC em HD, reforçam o género masculino como predominante neste tipo de população (Castro, Caiuby, Draibe & Cauziani, 2003). Neugarten, Acharya e Silbiger (2000) referem que, tendo em conta o género, o homem com IRC tem uma diminuição da função renal mais rápida que a mulher, o que parece verificar-se nesta população. Kusomota e colaboradores (2008), cit. por Coutinho e colaboradores (2010), referem que existe uma maior incidência de IRC nos adultos do género masculino.

Verificou-se que 28,75% dos participantes tem um curso superior e 25% possui apenas o 1º ciclo do ensino básico.

No estudo de Castro e colaboradores (2003), onde avaliam a QdV em pessoas com IRC em HD, 48% tem quatro anos de escolaridade. Sabe-se que as pessoas com mais anos de estudo podem possuir capacidades intelectuais capazes de criar melhor adaptação emocional às consequências da IRC e respetivo tratamento (Guedes & Guedes, 2012; Martins & Cesarino, 2005).

Relativamente ao estado civil, 48,75% são casados/união de facto e 30% vivem sozinhos. Guedes e Guedes (2012) evidenciaram a importância atribuída à família, como uma das formas de contribuição para o processo de adaptação e recuperação. Poderemos pensar que as pessoas que vivem sozinhas podem estar mais adaptadas a esta condição de doença ou que as pessoas que coabitam com outras pessoas possam ter divergências, particularidades e responsabilidades entre elas que influencie o estado de saúde. A nosso ver, o apoio familiar é um suporte social imprescindível, tendo em conta as implicações desta doença no quotidiano dos doentes com IRC em HD.

Quanto ao tempo em HD, 85% faz diálise há mais de um ano. Guedes e Guedes (2012) sugerem que as pessoas com maior tempo de tratamento em HD apresentam progressivos comprometimentos das relações familiares e sociais.

O tipo de admissão indica que 77,5% dos participantes iniciou HD de forma programada, o que pode constituir um bom indicador de cuidados de saúde. Segundo dados da Sociedade Portuguesa de Nefrologia, em termos de seguimento prévio por nefrologista (>3 meses), dos doentes que iniciaram HD em 2014, 70,2% teve acompanhamento e 29,8% não teve, valores que têm sido estáveis, de grosso modo, desde 2007. Os resultados do nosso estudo corroboram estes dados.

Segundo Arredondo, Rangel e Icaza (1998), para que a pessoa com IRC possa optar por um tipo de tratamento, deve ser-lhe indicado um seguimento prévio em consulta de nefrologia, ou seja, deve ser referenciado atempadamente à consulta de esclarecimento. Santos, Rocha e Berardinelli (2011) reforçam a ideia de que as pessoas com IRC, em que se preveja o início de HD, sejam informadas sobre a sua doença, os diversos tratamentos de modo a que, com as suas características clínicas, sociais e psicológicas, possam participar conjuntamente com a equipa na escolha do tratamento. Almeida (2003) refere que a fase pré-diálise é um período muito importante em que deve haver um acompanhamento de uma equipa de saúde. Para além da importância do acompanhamento pré-dialise, parece-nos de extrema importância o acompanhamento durante a fase de tratamento de HD. Esta ideia é reforçada por Bayat e colaboradores (2012), que referem que as pessoas com IRC em HD precisam de maior apoio emocional e ajuda dos outros e têm também uma pronunciada sensibilidade psiquiátrica.

Verificou-se que 56% dos participantes é residente no concelho de Lisboa e 11% é residente no concelho de Loures, sendo que a clínica em estudo pertence ao concelho de Lisboa, pelo que o tempo gasto entre a residência e o centro de HD não será mais do que 45 minutos.



Fernandes (2014), num estudo sobre a QdV em centros de diálise no norte de Portugal, verificou que o tempo gasto era, em média, 25 minutos, havendo contudo pessoas com percursos superiores a 50 minutos, o que aumenta a «carga da doença».

Achamos pertinente referir que o rendimento do agregado familiar do DAD para a maioria dos doentes desta modalidade é superior a 2500 euros (71,4%), destes 42,9% trabalha por conta de outrem e 42,5% encontra-se reformado. Em relação aos doentes do DALN, 30% tem rendimentos do agregado familiar de 1500 a 2500 euros e 20% tem rendimentos superiores a 2500 euros, sendo que 40% trabalha por conta de outrem e 40% está reformado. Os doentes da DC têm rendimentos mais baixos do agregado familiar, 22,2% recebe entre 400 a 750 euros mensais, 17,5% recebe entre 750 euros a 1500 euros e apenas 12,7% recebe mais de 2500 euros. Destes, 66,7% está reformada e 17,5% trabalha por conta de outrem.

Levy (1996), cit. por Ferreira e Anes (2010), afirma que dois terços dos doentes em diálise não voltam ao seu emprego e que a capacidade dos indivíduos retomarem o seu emprego é determinada pela situação socioeconómica. Torna-se mais simples para um professor universitário ou para um executivo de negócios em tratamento continuar a trabalhar, do que para um operário, ou outro profissional semelhante, pela flexibilidade de horário e pelo esforço físico habitualmente exigido (Daurgidas *et al.*, 2003).

No âmbito da descrição dos perfis de autocuidado dos participantes, os resultados do nosso estudo evidenciam que, de acordo com o modelo de cálculo do perfil de autocuidado com base nas questões específicas de cada um deles (cf. tabela 13), apesar de termos obtido 60 casos que continuam a ser categorizados como indefinidos (75%), obtivemos um aumento considerável de casos com perfil de autocuidado puro, de 1,25% passámos para 13,75% de casos puros. Após o processo de análise mais profunda dos casos *Indefinidos*, obtivemos 16 casos que correspondem à associação *Responsável/Formalmente Guiado/Independente* (26,67%) e 25 casos *Responsável/Formalmente Guiado* (41,67%), todas as outras associações apresentam valores percentuais reduzidos.

Devemos admitir que os resultados encontrados poderão estar a ser influenciados pelo poder discriminatório do instrumento e/ou pela natureza da amostra. Contudo, também nos estudos desenvolvidos na Finlândia e na Eslovénia o número de casos indefinidos era elevado.

A associação entre os perfis *Formalmente Guiado* e *Independente*, de acordo com Backman e Hentinen (1999, 2001), é algo pouco expectável, mas a associação entre os perfis *Formalmente Guiado* e de *Abandono* é algo expectável, visto que, com frequência, pessoas com posturas de autocuidado formalmente guiado, quando «perdem» a figura que

assume o «controlo» pelas suas atividades de autocuidado, tendem a desenvolver um quadro de abandono e negligência do seu autocuidado.

Os nossos resultados não reforçam estas conclusões, visto que, apesar de termos obtido um caso correspondente ao perfil *Formalmente Guiado e Independente* (1,67%), obtivemos apenas dois casos com o perfil *Formalmente Guiado* e de *Abandono* (3,34%).

Os nossos achados, em linha com os resultados do estudo que temos vindo a referir, evidenciam que, muito provavelmente, o número de pessoas com perfis de autocuidado «puros» é, na realidade, reduzido, o que não faz cair por terra a utilidade do instrumento. Com efeito, se conseguirmos perceber quais os fatores que influenciam as posturas dos doentes face ao autocuidado, poderemos avançar com abordagens terapêuticas mais significativas.

Parece-nos pertinente referir que, apesar destes pressupostos, estamos a comparar populações diferentes, não encontrámos estudos sobre perfis de autocuidado em doentes com IRC em HD, isto também porque nem todos os países disponibilizam este tipo de modalidade de tratamento com algum grau de autonomia aos doentes e, em Portugal, esta é a única clínica em que existe estas possibilidades de tratamento.

Sajjadi e colaboradores (2008) destacaram a necessidade de participação dos doentes em HD em atividades de autocuidado para aliviar os problemas associados à doença. Tsay e Healstead (2002) demonstraram uma associação entre a QdV, o aumento da comunicação, o autocuidado, a adesão à terapêutica e os comportamentos. Moattari, Ebrahimi, Sharifi e Rouzbeh (2012) evidenciaram que a combinação de ensino individual e em grupo melhora a autoeficácia, a QdV, os sinais clínicos, a hemoglobina e hematócrito das pessoas em HD. Martins e colaboradores (2005) constataram que é possível as pessoas doentes alcançarem um estado de bem-estar físico e mental, resultando na recuperação da autonomia, das atividades de trabalho e lazer, da preservação da esperança e do senso de utilidade destes indivíduos.

Os elementos da amostra em estudo revelaram bons níveis de QdV ( $M=95,94$ ;  $DP=8,487$ ). Uma análise multivariada confirmou que existem diferenças na percepção da QdV, em especial nas dimensões peso da doença renal ( $F^{(2,77)}=4,085$ ;  $p=,021$ ), satisfação do doente ( $F^{(2,77)}=4,540$ ;  $p=,014$ ), função física ( $F^{(2,77)}=3,972$ ;  $p=,023$ ), desempenho físico ( $F^{(2,77)}=3,868$ ;  $p=,025$ ), saúde em geral ( $F^{(2,77)}=3,558$ ;  $p=,033$ ), função emocional ( $F^{(2,77)}=7,690$ ;  $p=,001$ ) e desempenho emocional ( $F^{(2,77)}=4,715$ ;  $p=,012$ ) entre as modalidades de tratamento com diferentes níveis de autonomia.

Verificamos que, no que respeita ao nível de QdV nos diferentes perfis de autocuidado dos doentes com IRC em HD que participaram neste estudo, o grupo de doentes que apresentou uma média mais baixa foi os doentes com perfil

*Predominantemente Abandono*, com um valor de 87 e os que apresentaram média mais elevada foram os doentes com perfil *Indefinido Baixo*, com um valor de 101.

Não se registaram diferenças significativas na QdV para os doentes com diferentes perfis definidos pelo modelo específico como fator ( $F^{(6,71)}=1,041$ ;  $p=,41$ ). No entanto, destacamos dois grupos, um constituído pelos perfis *Indefinido Alto*, *Abandono Puro*, *Predominantemente Abandono* e *Predominantemente Formalmente Guiado*, que apresenta os resultados médios mais baixos, e outro constituído pelos grupos *Indefinido Baixo*, *Responsável Puro* e *Predominantemente Independente*, onde se observaram os resultados médios mais elevados.

Não achamos demais reforçar que estes resultados devem ser considerados com alguma prudência, devido ao facto de se ter observado uma distribuição pouco homogénea dos participantes pelos perfis de autocuidado, onde existe uma maioria clara de participantes pertencentes ao perfil de autocuidado *Indefinido*, enquanto a maioria dos restantes perfis apresenta um número de doentes muito baixo, o que pode ser uma razão para o não aparecimento de diferenças consideradas significativas. É nossa convicção de que uma amostra com um número mais elevado de elementos, ou uma distribuição mais regular dos participantes pelos diferentes perfis poderá vir a evidenciar diferenças que já possuam significado estatístico.

Estes resultados são únicos para a população portuguesa com IRC em HD e não encontrámos estudos internacionais que nos permitam comparar estes resultados.

## 5. CONCLUSÕES

Apesar de difícil, também os estudos de investigação precisam ter um final. Esse é o tempo em que decidimos que é o momento oportuno para deixar as conclusões libertas para que outros estudos lhe deem continuidade.

Na conceção deste capítulo, abrangemos três momentos em que se pretende sintetizar as principais conclusões deste percurso de investigação. No primeiro momento fazemos uma síntese que pretende dar resposta às questões de investigação, após o que referiremos as limitações do estudo e, finalmente, num terceiro momento a necessidade que emerge de outros estudos na mesma área temática.

O nosso estudo foi orientado por três questões centrais de partida. Existem diferentes perfis de autocuidado para os doentes com IRC em HD em modalidades de tratamento com diferentes níveis de autonomia? Efetivamente, os doentes em programas de diálise que promovem a autonomia foram os que mais apresentaram perfis de autocuidado puros. No DAD, segundo o modelo específico, obtivemos 28,57% de casos *Responsáveis Puros*, sendo que os restantes pertencem à categoria *Indefinidos* (71,43%). No DALN, segundo o mesmo modelo, 80% dos casos são *Indefinidos* e os restantes pertencem às categorias *Responsáveis Puro* e *Predominantemente Responsáveis*, com 10%, respetivamente. Na DC conclui-se que 68,25% dos casos são *Indefinidos*, 3,17% são *Indefinidos Baixos*, 3,17% são *Indefinidos Altos*, 11,12% são *Responsáveis Puros* e 1,59% representa o perfil de autocuidado *Abandono Puro*. Porém, achamos pertinente relembrar que estes resultados devem ser considerados com alguma prudência, devido à distribuição dos participantes, onde existe uma maioria clara de participantes pertencente à DC (N=63), em relação ao DAD (N=7) e ao DALN (N=10).

À questão, existe uma percepção diferente da QdV para as pessoas com IRC em HD em modalidades de tratamento com diferentes níveis de autonomia?, os nossos resultados apenas nos permitem afirmar que os doentes pertencentes ao DAD obtiveram os melhores níveis de QdV, com um valor de 101,43, e os que obtiveram níveis mais baixos foram os doentes da DC, com um valor de 95,94. No entanto, a distribuição da amostra em estudo não nos permite generalizar estes resultados.

Por fim, existe relação entre os diferentes perfis de autocuidado e a QdV nas pessoas com IRC em HD?, não se registaram diferenças significativas na QdV para os doentes com diferentes perfis definidos pelo modelo específico, mas devido ao facto de a nossa amostra ter uma distribuição pouco homogénea dos participantes pelos perfis de autocuidado, pode ser uma razão para o não aparecimento de diferenças consideradas significativas. Uma amostra com um número mais elevado de elementos, ou uma

distribuição mais regular dos participantes pelos diferentes perfis, poderá vir a evidenciar diferenças que já possuam significado estatístico.

No que respeita às limitações encontradas, desde logo, o valor da estatística alfa de Cronbach (,69) do instrumento de avaliação dos perfis de autocuidado (SCHDE), recomendam grande precaução na interpretação dos resultados. Acreditamos que, no imediato, o instrumento, em termos clínicos, poderá servir como um «guião» orientador do processo de recolha de dados acerca da «postura e atitude face ao autocuidado dos doentes»; muito mais do que um instrumento de «avaliação», no sentido restrito do termo. A origem do instrumento (norte da europa) poderá exigir, em futuras investigações, uma lógica de adaptação transcultural com alguma profundidade, facto que sabemos já estar em curso.

Em paralelo, a dimensão da amostra (80 casos) são, com toda a certeza, dois aspetos que se somam às limitações do nosso estudo. Para além do mais, uma parte significativa dos nossos participantes evidenciava níveis de escolaridade baixa, fator que, mesmo num questionário, introduz alguma complexidade. Na origem, o instrumento foi desenvolvido com indivíduos com níveis de formação escolar bem mais apreciáveis.

Como tivemos oportunidade de ir realçando ao longo da apresentação e discussão dos resultados, no que diz respeito à distribuição dos casos que compõem a amostra em estudo pelos diferentes perfis de autocuidado, importa sublinhar que, desde logo, a maioria dos casos evidencia um «perfil indefinido», marcado por um misto de características dos diferentes perfis (teóricos). O valor percentual de casos com um perfil de autocuidado «puro» foi bastante reduzido. Os restantes casos representam pessoas que evidenciam um perfil de autocuidado predominantemente de um dos tipos.

Quando nos confrontamos com um grande número de casos categorizados como *Indefinidos*, avançamos para um processo de análise mais profunda dos mesmos, tal como tinha sido feito por Sequeira (2011). Mas, desde logo percebemos que um número significativo dos casos, inicialmente categorizados como *Indefinidos*, continuava a sê-lo no final.

O facto de se ter optado por uma amostragem por conveniência, também constitui uma limitação, dada a natureza do estudo e dos dados não poderia ser sugerida qualquer generalização estatística.

Refere-se, ainda, como fator limitante o recurso ao questionário autoaplicado, o que resultou, por parte de alguns participantes, na desistência ou demora para o preenchimento dos mesmos, semanas até ao total preenchimento. Sugeriram inúmeras vezes levar o questionário para casa e trazer depois preenchido, o que não era viável, por não oferecer garantias de que eram os próprios a responder às questões e que os devolviam. Uma outra limitação prende-se com a utilização de duas escalas, o grande número de páginas para

responder desmotivou muitos doentes, que não querendo mostrar-se «incumpridores», podem não ter sido totalmente sinceros nas suas respostas, condicionando os resultados obtidos. O tempo de preenchimento dos questionários esteve condicionado ao horário da sessão dialítica, resultando numa limitação ao estudo.

Apesar das limitações encontradas, sugere-se a possibilidade de continuidade deste estudo, a existência de programas autónomos noutros países da europa possibilita realizar o mesmo tipo de estudo noutras realidades em contextos sociais, familiares e, com certeza, atributos pessoais diferentes seria bastante interessante.

Na nossa opinião, este estudo é um contributo com relevância para a prática clínica, pelo que, além da sua divulgação, pretendemos continuar a investigação nesta área. Pretende servir de estímulo para despertar o interesse por parte de profissionais e estudantes que possuam afinidade por este tema e procura contribuir para uma melhoria contínua da qualidade dos cuidados dirigidos à pessoa com IRC em tratamento de HD.

No futuro, pensamos ser adequado evoluir em estudos baseados na perspetiva teórica que enformou esta investigação, pelo potencial que os seus resultados possam ter para abordagens terapêuticas com vista a potenciar o autocuidado nos doentes com IRC em HD.

## 6. BIBLIOGRAFIA

- Abreu, W. C. (2008). *Transições e contextos multiculturais: Contributos para a anamnese e recurso aos cuidados informais*. Coimbra: Formasau.
- Almeida, A. M. (2003). Revisão: A importância da saúde mental na qualidade de vida e sobrevida do portador de insuficiência renal crônica. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, 4 (25), 209-214.
- Amaro, F. (2006). *Introdução à sociologia da Família*. Lisboa: Universidade Técnica de Lisboa, 2006, 164 p. ISBN 978-972-8726-85-0.
- Anes, E.M., & Ferreira, P.L. (2009). Qualidade de vida em diálise. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, vol. temático 8, 67-82. Retirado de <http://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-publicacoes/revista/2000-2008/pdfs/volume-tematico-2009/pdfs/E-06-2009.pdf>
- Arnesen, T., & Nord, E. (1999). The value of DALY life: Problems with ethics and validity of disability adjusted life years. *BMJ*, 319 (7222), 1423-14255. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10574867>
- Arredondo, A., Rangel, R., & Icaza, E. (1998). Costo-efectividad de intervenciones para insuficiencia renal crónica terminal. *Revista de Saúde Pública*, 32 (6), 556-565.
- Azevedo, R., Silva, A. L., Silva, S., Santos, C. S., & Monteiro, M. (2011). Aspectos Psicossociais. In A. Gomes, *Manual de hemodiálise para enfermeiros* (281-294). Lisboa: Fresenius Medical Care Portugal.
- Backman, K., & Hentinen, M. (1999). Model for the self-care of home-dwelling elderly. *Journal of Advanced Nursing*, 30 (3), 564-572. doi:10.1046/j.1365-2648.1999.01125.x
- Backman, K., & Hentinen, M. (2001). Factors associated with the self-care of home-dwelling elderly. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15, 3, 195-202. doi:10.1046/j.1471-6712.2001.00007.x
- Barros, E. (Org.) (2007). *Nefrologia: Rotinas, diagnóstico e tratamento* (3a ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Bayat, A., Kazemi, R., Toghiani, U., Mohebi, B., Tabatabaee, M. N., & Adibi, N. (2012). Psychological evaluation in hemodialysis patients. *Journal of Pakistan Medical association*, 62 (3) suppl. 1, 1-5.
- Bowling, A. (1995). *Measuring disease*. Buckingham: Open University Press.

- Busse, R., Blümel, M., Scheller-Kreinsen, D., & Zentner, A. (2010). *Tackling chronic disease in Europe: Strategies, interventions and challenges*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Retrieved from [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0008/96632/E93736.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/96632/E93736.pdf)
- Callaghan, D. (2005). Healthy behaviors, self-efficacy, self-care and basic conditioning factors in older adults. *Journal of Community Health Nursing*, 22 (3), 169-178. doi:10.1207/s15327655jchn2203\_4
- Castro, M., Caiuby, A. V. S., Draibe, S. A., & Cauziani, M. E. F. (2003). Qualidade de vida de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise avaliada através do instrumento genérico SF-36. *Revista Associação Médica Brasileira*, 49 (3), 245-249.
- Chalmers, C. (2004). Anatomia e fisiologia aplicadas e o processo da doença renal. In N. Thomas, *Enfermagem em nefrologia* (pp. 29-78). Loures: Lusociência.
- Chamney, M. (2007). Anatomia e fisiologia do rim. In European Dialysis and Transplant Nurses Association: European Renal Care Association, *Doença renal crônica: Guia para a prática clínica*. Switzerland.
- Chen, C. k., Tsai, Y. C., Hsu, H. J., Wu, I. W., Sun, C. Y., Chou, C. C., ... Wang, L. J. (2010). Depression and suicide risk in hemodialysis patients with chronic renal failure. *The American Journal of Psychiatry*, 6 (51), 528-528. doi: 10.1176/appi.psy.51.6.528
- Conselho Internacional de Enfermeiros. (2011). *Classificação internacional para a prática de enfermagem, Versão*. Retirado de <http://www.ordemenfermeiros.pt/browserCIPE/BrowserCIPE.aspx>
- Coutinho, N., Vasconcelos, G. M., Lopes, M. L. H., Wadie, W. C. A., & Tavares, M. C. H. (2010). Qualidade de vida em doentes renais crônicos. *Revista de Pesquisa em Saúde*, 11 (1). Retirado de <http://www.periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/revistahuufma/article/view/328>
- Daugirdas, J. T., Blake, P. G., & Ing, T. S. (2003). *Manual de diálise* (3a ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Decreto-Lei n.º 101/2006, de 09 de dezembro. Diploma que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República, 109. Série I-A.
- Department of Health. (2005). Self care - A real choice: Self care support - A practical option. *Supporting Self-Care*. Retrieved from [http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20090120141703/http://dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_4100717](http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20090120141703/http://dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4100717)



- Dias, A. M., Cunha, M., Santos, A., Neves, A., Pinto, A., Silva, A., & Castro, S. (2011). Adesão ao regime terapêutico na doença crónica: Revisão da literatura. *Millenium*, 40, 201-219. Retirado de <http://www.ipv.pt/Millenium/Millenium40/14.pdf>
- Dias, M. O. (2008). O desenvolvimento e a qualidade de vida no centro agenda actual: Duas realidades complementares. *Gestão e desenvolvimento*, 16, 3-19.
- Erbs, G. C., Luz, H. A., Deboni, L. M., Vieira, M. A., Sicogna, P. E. S. L., & Silva, M. R. G. (2011). A insuficiência renal crônica: a qualidade de vida e as questões de género. *Psicologia.pt. O Portal dos Psicólogos*, 1-9. Retirado de <http://www.prorim.org.br/2011/uploads/publication/794d2b89234dd4d531405f04704d3b96a43f3602.pdf>
- Fernandes, A. M. C. O. (2014). *Saúde mental e qualidade de vida em pessoas com insuficiência renal crónica em hemodiálise*. Dissertação de mestrado não publicada, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra.
- Feroze, U., Martin, D., Reina-Patton, A., Kalantar-Zadeh, K., & Kopple, J. D. (2010). Mental health, depression, and anxiety in patients on maintenance dialysis. *Iranian journal of Kidney Diseases*, 4 (3), 173-180. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20622304>
- Ferreira, P. L., & Anes, E. J. (2010). Medição da qualidade de vida de insuficientes renais crónicos: Criação da versão portuguesa do KDQOL-SF. *Revista Portuguesa Saúde Pública*, 28 (1), 31-39.
- Ferreira, R., & Filho, C. (2011). A qualidade de vida dos pacientes renais crónicos em hemodiálise na região de Marília, São Paulo. *Jornal Brasileiro de Nefrologia.*, 33 (2), 129-135.
- Figueiredo, E. P. L. (2012). Qualidade de vida e doenças crónicas. *Revista Ciência & Saúde*, 5 (1), 1.
- Fleck, M.P. (2008). Problemas conceituais em qualidade de vida. In M. P. Fleck et al, *A avaliação da qualidade de vida: Guia para profissionais de saúde* (pp. 19-28). Porto Alegre: Artmed.
- Fortin, M.-F., Côté, J., & Fillion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusociência.
- Frazão, C. M. F. Q., Ramos, V. P., & Lira, A. L. B. C. (2011). Qualidade de vida de pacientes submetidos a hemodiálise. *Revista Enfermagem UERJ*, 19 (4), 577-582.
- Gil, A. C. (1994). *Métodos e técnicas de pesquisa social* (4a ed.). São Paulo: Atlas.

- Grasseli, C. S. M., Chaves E. C. L., Simão, T. P., Botelho, P. B., & Silva, R. R. (2012). Avaliação da qualidade de vida dos pacientes submetidos à hemodiálise. *Rev. Bras. Clin. Med.*, 10 (6), 503-507. Retirado de <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2012/v10n6/a3185.pdf>
- Guedes, K. D., & Guedes, H. M. (2012). Qualidade de vida do paciente portador de insuficiência renal crônica. *Revista Ciência & Saúde*, 5 (1), 48-53.
- Hays, R. D., Kallich, J. D., Mapes, D. L., Coons, S. J., Amin, N., Carter, W. B. (1997). *Kidney disease quality of life short form (KDQOL-SF) Version 1.3: A manual for use and scoring*. Santa Monica, C.A: Rand.
- Hermann, B. (1995). The evolution of health-related quality of life assessment in epilepsy. *Quality of Life Research*, 4, 87-100.
- Jaar, B., Chang, A., & Plantinga, L. (2013). Can we improve quality of life of patients on dialysis? *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 8 (1), 1-4.
- Jaarsma, T., Abu-Saad, H. H., Dracup, K., & Halfens, R. (2000). Self-care behaviour of patients with heart failure. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14 (2), 112-119.
- Jenkins, K. (2007). Avaliação, diagnóstico e tratamento da doença renal crônica. In European Dialysis and Transplant Nurses Association: European Renal Care Association, *Doença renal crônica: Guia para a prática clínica* (pp. 33-51). Switzerland.
- Kirsztajn, G. M., Bastos, M. G., & Andriolo, A. (2011). Proteinúria e creatinina sérica: Testes essenciais para o diagnóstico de doença renal crônica. *J Bras Patol Med Lab.*, 47 (2), 100-103. Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/jbpm/v47n2/v47n2a02.pdf>
- Law, M. (2002). Participation in the occupations everyday life. *Am J Occup Ther.*, 56 (6), 640-649. doi:10.5014/ajot.56.6.640
- Leal, C. (2008). *Reavaliar o conceito de qualidade de vida*. Universidade dos Açores.
- Leal, J. A. R. (2010). *Como avaliar o impacto da doença venosa crônica na qualidade de vida*. Dissertação de mestrado integrado não publicada, Universidade do Porto, Faculdade de Medicina, Porto. Retirado de <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/53463/2/Como%20Avaliar%20o%20Impacto%20da%20Doena%20Venosa%20Crnica%20na%20Qualidade%20de%20Vida.pdf>
- Lopes, M. (1999). *Concepções de enfermagem e desenvolvimento sócio-moral: Alguns dados e implicações*. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros.

- Machado, M. (2009). *Adesão ao regime terapêutico: Representações das pessoas com IRC sobre o contributo dos enfermeiros*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade do Minho, Braga.
- Maldaner, C., Beuter, M., Brondani, C. M., Budó, M. L. D., & Pauletto, M. R. (2008). Factores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crónica: o doente em terapia hemodialítica. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 29 (4), 647-653. Retirado de <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7638/4693>
- Marchão, C., Cachado, A. S., Matias, T., Sousa, T., & Pimenta, S. (2011). Insuficiência renal crónica terminal: Manifestações clínicas e opções terapêuticas. In A. Gomes, *Manual de hemodiálise para enfermeiros* (pp. 49-78). Lisboa: Fresenius Medical Care.
- Marchesan, M., Krug, R. R., Krug, M. R., & Moreira, P. R. (2008). Influencia das atividades de vida diária sobre a qualidade de vida de pacientes em hemodialise. *Revista digital - Buenos Aires*, 13 (126). Retirado de <http://www.efdeportes.com/efd126/qualidade-de-vida-de-pacientes-em-hemodialise.htm>
- Maroco, J. (2007). *Análise estatística com utilização do SPSS* (3a ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Maroco, J., & Marques, T. G. (2006). Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Laboratório de Psicologia*, 4 (1), 65-90.
- Marques, R. M. D. (2007). *Readmissões dos doentes dependentes no serviço de urgência*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade Católica Portuguesa, Porto.
- Martins, L. M., França, A. P. D., & Kimura, M. (2005). Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *Rev Latino-am Enfermagem*, 4 (3), 5-8.
- Martins, M., & Cesarino, C. (2005). Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Revista Latino em Enfermagem*, 13 (5), 670-676.
- Meleis, A. (2010). *Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I. (2005). *Theoretical nursing: Development and progress* (3th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A., Sawyer, L. M., Im, E., Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23 (1), 12-28.

- Middleton, J. P., & Pun, H. (2010). Hypertension, chronic kidney disease, and the development of cardiovascular risk: a joint primacy. *Kidney Int*, 77, 753.
- Moattari, M., Ebrahimi, M., Sharifi, N., & Rouzbeh, J. (2012). The effect of empowerment on the self-efficacy, quality of live and clinical and laboratory indicators of patients treated with hemodialysis: A randomized controlled trial. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10, 115.
- Mortari, D. M., Menta, M., Scapini, K. B., Rockembach, C. W. F., Duarte, A. Leguisamo, C. P. (2010). Qualidade de vida de indivíduos com doença renal crônica terminal submetidos a hemodiálise. *Scientia Medica*, 20 (2), 156-160
- Neugarten, J., Acharya, A., & Silbiger, S. R. (2000). Effect of Gender on the progression of nondiabetic renal disease: A meta-analysis. *Journal of the American Society of Nephrology*, 11, 319-329.
- Neves, C. F. S. (2000). *Qualidade de vida em pessoas com diabetes mellitus*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade de Coimbra, Faculdade de Economia, Coimbra.
- Nolasco, F. (2009). Futuro exige mais especialistas 2009. *SPNews* 5, 1-4.
- Nolte, E., & McKee, M. (Eds.). (2008). *Caring for people with chronic conditions: A health system perspective*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Retrieved from [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0006/96468/E91878.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/96468/E91878.pdf)
- Nunes, C., & Lobo, A. (2012). Estudo das dimensões da qualidade de vida nos pacientes hemodialisados. *Revista de Enfermagem Referência*, 8 (III Série), 39-45.
- Ogden, J. (2004). *Psicologia da saúde* (2a ed.). Lisboa: Climepsi.
- Orem, D. (1991). *Modelo de Orem: Conceptos de enfermería en la práctica - Autocuidado, requisitos de autocuidado, demanda de autocuidado terapêutico*. Barcelona: Masson.
- Organização Mundial de Saúde. (2005). *Prevenção de doenças crônicas um investimento vital*. S.l: Ed. Português: Formatos.
- Pacheco, G. S., & Bregman, R. (2007). Clientes com doença renal crônica: Avaliação de enfermagem sobre a competência para o auto cuidado. *Esc. Anna Nery Rev. Enf*, 11 (1), 44-51.
- Pais-Ribeiro, J. L. (2009). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. In J. P. Cruz, Jesus, S. N., & Nunes, C., *Bem-estar e qualidade de vida* (pp. 31-49). Alcochete: Textiverso.

- Pereira, F. (2009). *Informação e qualidade do exercício profissional dos enfermeiros*. Coimbra: Formasau.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2005). *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS* (4a ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Petronilho, F. A. S. (2012). *O autocuidado: Conceito central da enfermagem: Da conceptualização aos dados empíricos através de uma revisão da literatura dos últimos 20 anos (1990-2011)*.
- Petrovski, V., & Dall'Agnol, C. M. (2006). Situações significativas no espaço-contexto da hemodiálise: o que dizem os usuários de um serviço? *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59 (5), 630-635.
- Pinto, G. Ferreira, A. B., Ribeiro, O. M., Antunes, V. M., & Galvão, J. (2011). Anatomia e fisiologia renal e insuficiência renal crónica. In A. Gomes, *Manual de hemodiálise para enfermeiros* (pp. 37-48). Lisboa: Fresenius Medical Care.
- Polit, D. F., Beck, C. T., & Hungler, B. P. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Métodos, avaliação e utilização* (5a ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Proot, I. M., Crebolder, H. F. J. M., Abu-Saad, H. H., Macor, T. H. G. M., & Ter Meulen, R. H. J. (2000). Facilitating and constraining factors on autonomy: The views of stroke patients on admission into nursing homes. *Clinical Nursing Research*, 9, 4, 460-478.
- Proot, I. M., Ter Meulen, R. H. J., Abu-Saad, H. H., & Crebolder, H. F. J. M. (2007). Supporting stroke patients' autonomy during rehabilitation. *Nursing Ethics*, 14 (2), 229-241.
- Rasanen, P., Backman, K., & Kyngas, H. (2007). Development of an instrument to test the middle-range theory for the self-care of home-dwelling elderly. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 3, 397-405.
- Resende, M. C. (2006). *Ajustamento psicológico, perspectiva de envelhecimento pessoal e satisfação com a vida em adultos e idosos com deficiência física*. Tese de doutoramento não publicada, Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação, Brasil.
- Ribeiro, J. L. P. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi.
- Sacco-Peterson, M. & Borell, L. (2004). Struggles for autonomy in self-care: The impact of the physical and socio-cultural environment in a long-term care setting. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18 (4), 376-386.

- Sajjadi, M., Kushyar, H., Vaghei, S., & Ismeili, H. A. (2008). O efeito da educação sobre a depressão em pacientes tratados com hemodiálise. *Jornal de Birjand Universidade de Ciências Médicas*, 15 (1), 34-40
- Santos, I., Rocha, R. P. F., & Berardinelli, L. M. M. (2011). Necessidades de orientação de enfermagem para o auto-cuidado de clientes em terapia de hemodiálise. *Rev. Bras. Enferm.*, 64 (2), 335-342. Retirado de <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n2/a18v64n2.pdf>
- Seeley, R., Stephens, T., & Tate, P. (2006). *Anatomy and physiology* (7th ed.). New York: McGraw Hill.
- Sequeira, E. M. F. (2011). *Os perfis de autocuidado dos clientes dependentes: Estudo exploratório numa unidade de saúde familiar*. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade Católica Portuguesa, Porto. Retirado de <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/9515/1/Tese%20Eduarda%20Sequeira.pdf>
- Sidani, S. (2003). Self-care. In D. R. Doran, *Nursing: Sensitive outcomes: State of science*. (pp. 65-112). Canada: Jones and Bartlett Publishers.
- Silva, A. (2001). *Sistemas de informação de enfermagem: Uma teoria explicativa da mudança*. Tese de doutoramento não publicada, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto.
- Silva, M. D. (2007). *Educar para o autocuidado num serviço hospitalar*. Dissertação de mestrado não publicada, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Porto.
- Söderhamn, O. (2000). Self-care activity as a structure: A phenomenological approach. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 7 (4), 183-189.
- Söderhamn, O. (2001). Health and the internal structure of the self-care ability scale for the elderly (SASE). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 8 (2), 67-71.
- Sveen, U., Bautz-Holter, E., Sødning, K. M., Wyller, T. B., & Laake, K. (1999). Association between impairments, self-care ability and social activities 1 year after stroke. *Disability and Rehabilitation*, 21 (8), 372-377. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10503978>
- Terra, F., Costa, A. M. D. D., Figueiredo, E. T., Morais, A. M., Costa, M. D., & Costa, R. D. (2010). Adesão ao tratamento farmacológico de uso diário de pacientes renais crónicos submetidos à hemodiálise. *Revista Brasileira Clínica Médica*, 8 (2), 119-124. Retirado de <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2010/v8n2/a006.pdf>

- Theuerkauf, A. (2000). Autocuidado e atividades da vida diária. In S. Hoeman, *Enfermagem de reabilitação: Aplicação e processo* (pp. 173-207). Loures: Lusociência.
- Thomas, C. V., & Alchieri, J. C. (2005). Qualidade de vida, depressão e características de personalidade em pacientes submetidos à hemodiálise. *Avaliação Psicológica*, 4 (1), 57-64.
- Thomas, N. (2005). *Enfermagem em nefrologia* (2.a ed.). Loures: Lusociência,
- Thorne, S., Paterson, B. E., & Russel, C. (2003). The structure of everyday self-care decision making in chronic illness. *Qualitative Health research*, 13 (10), 1337-1352. doi: 10.1177/1049732303258039
- Tsay, S. L., & Healstead, M. (2002). Auto-eficácia, depressão e qualidade de vida entre os pacientes submetidos a hemodiálise em Taiwan. *Int J Nurs Stud.*, 39 (3), 245-251. doi:10.1016 / S0020-7489 (01) 00030-X
- World Health Organization. (1983). *Health education in self-care: Possibilities and limitations*. Geneva: Author.
- World Health Organization. (1997). *WHOQOL: Measuring quality of life*. Division Of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. Retirado de [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf)
- Yeh, S.-C, & Chou, H.-C. (2007). Coping strategies and stressors in patients with hemodialysis. *Psychosomatic Medicine*, 69, 182-190.
- Zeleznik, D. (2007). *Self-care of the homedwelling*. Academic dissertation, Faculty of Medicine, University of Oulu, Oulu, Eslovénia.

# **ANEXOS**



## **Anexo I**

Escala para avaliação da qualidade de vida - KDQOL-SF36

## A Sua Saúde

---

Esta pesquisa inclui uma ampla variedade de questões sobre a sua saúde e a sua vida. Estamos interessados em saber como se sente sobre cada uma destas questões.

1. Em geral, você diria que sua saúde é: [Marque um ☐ na caixa que descreve da melhor forma a sua resposta.]

Excelente	Muito Boa	Boa	Regular	Má
-----------	-----------	-----	---------	----

☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5

2. Comparada há um ano atrás, como avaliaria sua saúde em geral agora?

Muito melhor agora do que há um ano atrás	Um pouco melhor agora do que há um ano atrás	Aproximadamente igual há um ano atrás	Um pouco pior agora do que há um ano atrás	Muito pior agora do que há um ano atrás
---	--	---------------------------------------	--	---

☐ 1☐ 2☐ 3☐ 4☐ 5

3. As perguntas seguintes são sobre atividades que pode realizar durante um dia normal. O seu estado de saúde atual dificulta a realização destas atividades? Se sim, quanto? [Marque um ☒ em em cada linha.]

	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta nada
a <u>Atividades que requerem muito esforço</u> , como corrida, levantar objetos pesados, participar em desportos que requerem muito esforço.....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3
b <u>Atividades moderadas</u> , tais como mover uma mesa, varrer o chão, ou caminhar mais de uma hora .....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3
c Levantar ou carregar compras de supermercado.....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3
d Subir <u>vários</u> lances de escada .....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3
e Subir <u>um</u> lance de escada .....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3
f Inclinar-se, ajoelhar-se, ou curvar-se .....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3
g Caminhar <u>mais do que um quilômetro</u> .....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3
h Caminhar <u>vários quarteirões</u> .....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3
i Caminhar <u>um quarteirão</u> .....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3
j Tomar banho ou vestir-se .....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3

4. Durante as 4 últimas semanas, tem tido algum dos problemas seguintes com o seu trabalho ou outras atividades habituais, devido à sua saúde física?

Sim	Não
-----	-----

- a Você reduziu a quantidade de tempo que passa a trabalhar ou em outras atividades ..... ☐ 1 ..... ☐ 2
- b Fez menos coisas do que gostaria ..... ☐ 1 ..... ☐ 2
- c Sentiu dificuldade no tipo de trabalho que realiza ou outras atividades ..... ☐ 1 ..... ☐ 2
- d Teve dificuldade para trabalhar ou para realizar outras atividades (p.ex, precisou fazer mais esforço) ..... ☐ 1 ..... ☐ 2

5. Durante as 4 últimas semanas, tem tido algum dos problemas abaixo com o seu trabalho ou outras atividades de vida diária devido a alguns problemas emocionais (tais como sentir-se deprimido ou ansioso)?

Sim	Não
-----	-----

- a Reduziu a quantidade de tempo que passa a trabalhar ou em outras atividades ..... ☐ 1 ..... ☐ 2
- b Fez menos coisas do que gostaria ..... ☐ 1 ..... ☐ 2
- c Trabalhou ou realizou outras atividades com menos atenção do que de costume. ..... ☐ 1 ..... ☐ 2

6. Durante as 4 últimas semanas, até que ponto os problemas com a sua saúde física ou emocional interferiram com atividades sociais normais com família, amigos, vizinhos, ou grupos?

Nada	Um pouco	Moderada- mente	Bastante	Extrema- mente
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

7. Quanta dor no corpo você sentiu durante as 4 últimas semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Intensa	Muito Intensa
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

8. Durante as 4 últimas semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho habitual (incluindo o trabalho fora de casa e o trabalho em casa)?

Nada	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

9. Estas questões são sobre como se sente e como as coisas têm acontecido durante as 4 últimas semanas. Para cada questão, por favor dê a resposta que mais se aproxima da forma como se tem sentido.

Durante as 4 últimas semanas, quanto tempo...

Todo o tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhum momento
--------------	------------------------	------------------------	-----------------------	----------------------------	----------------

- a Você se sentiu cheio de vida? ..... ☐ 1 ..... ☐ 2 ..... ☐ 3 ..... ☐ 4 ..... ☐ 5 ..... ☐ 6
- b Você se sentiu uma pessoa muito nervosa?... ☐ 1 ..... ☐ 2 ..... ☐ 3 ..... ☐ 4 ..... ☐ 5 ..... ☐ 6
- c Você se sentiu tão "em baixo" que nada conseguia animá-lo?..... ☐ 1 ..... ☐ 2 ..... ☐ 3 ..... ☐ 4 ..... ☐ 5 ..... ☐ 6
- d Você se sentiu calmo e tranquilo? ..... ☐ 1 ..... ☐ 2 ..... ☐ 3 ..... ☐ 4 ..... ☐ 5 ..... ☐ 6
- e Você teve muita energia? ..... ☐ 1 ..... ☐ 2 ..... ☐ 3 ..... ☐ 4 ..... ☐ 5 ..... ☐ 6
- f Você se sentiu desanimado e deprimido? ..... ☐ 1 ..... ☐ 2 ..... ☐ 3 ..... ☐ 4 ..... ☐ 5 ..... ☐ 6
- g Você se sentiu esgotado (muito cansado)?..... ☐ 1 ..... ☐ 2 ..... ☐ 3 ..... ☐ 4 ..... ☐ 5 ..... ☐ 6
- H Você se sentiu uma pessoa feliz? ..... ☐ 1 ..... ☐ 2 ..... ☐ 3 ..... ☐ 4 ..... ☐ 5 ..... ☐ 6
- i Você se sentiu cansado?. ☐ 1 ..... ☐ 2 ..... ☐ 3 ..... ☐ 4 ..... ☐ 5 ..... ☐ 6

10. Durante as 4 últimas semanas, por quanto tempo os problemas de sua saúde física ou emocional interferiram com as suas atividades sociais (como visitar seus amigos, familiares, etc.)?

Todo o tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhum momento
--------------	------------------------	-----------------------	----------------------------	----------------

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4

☐ 5

11. Por favor, escolha a resposta que melhor descreve até que ponto cada uma das seguintes declarações é verdadeira ou falsa para si.

Sem dúvida verdadeiro	Geralmente verdade	Não sei	Geralmente Falso	Sem dúvida, falso
-----------------------	--------------------	---------	------------------	-------------------

a Parece que eu fico doente com mais facilidade do que outras pessoas .....

☐ 1.....☐ 2.....☐ 3 .....☐ 4.....☐ 5

b Eu sinto-me tão saudável quanto qualquer pessoa que conheço .....

☐ 1.....☐ 2.....☐ 3 .....☐ 4.....☐ 5

c Acredito que a minha saúde vai piorar .....

☐ 1.....☐ 2.....☐ 3 .....☐ 4.....☐ 5

d Minha saúde está excelente .....

☐ 1.....☐ 2.....☐ 3 .....☐ 4.....☐ 5

## Sua Doença Renal

---

12. Até que ponto cada uma das seguintes declarações é verdadeira ou falsa para si?

	Sem dúvida Verdade- iro	Geral- mente Verdade	Não sei	Geral- mente falso	Sem dúvida Falso
a Minha doença renal interfere demais com a minha vida .....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b Muito do meu tempo é gasto com minha doença renal .....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
c Eu me sinto decepcionado ao lidar com minha doença renal .....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
d Eu me sinto um peso para minha família.....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5



13. Estas questões são sobre como se sente e como tem sido a sua vida nas 4 últimas semanas. Para cada questão, por favor assinale a resposta que mais se aproxima de como se tem sentido.

Quanto tempo durante as 4 últimas semanas...

	Nenhum momento	Uma pequena parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	Todo o tempo
a Você se isolou ( se afastou) das pessoas ao seu redor? .....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4 .....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
b Você demorou para reagir às coisas que foram ditas ou aconteceram? .....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4 .....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
c Você se irritou com as pessoas próximas? .....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4 .....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
d Você teve dificuldade para concentrar-se ou pensar? .....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4 .....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
e Você se relacionou bem com as outras pessoas?. .....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4 .....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
f Você se sentiu confuso? .....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2 .....	<input type="checkbox"/> 3.....	<input type="checkbox"/> 4 .....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6

14. Durante as 4 últimas semanas, quanto se incomodou com cada um dos seguintes problemas?

	Não me incomodei de forma alguma □	Fiquei um pouco incomodado □	Incomodei-me de forma moderada □	Muito incomodado □	Extremamente incomodado □
a    Dores musculares?	<input type="checkbox"/> 1	..... <input type="checkbox"/> 2	..... <input type="checkbox"/> 3	..... <input type="checkbox"/> 4	..... <input type="checkbox"/> 5
b    Dor no peito? .....	<input type="checkbox"/> 1	..... <input type="checkbox"/> 2	..... <input type="checkbox"/> 3	..... <input type="checkbox"/> 4	..... <input type="checkbox"/> 5
c    Cãibras? .....	<input type="checkbox"/> 1	..... <input type="checkbox"/> 2	..... <input type="checkbox"/> 3	..... <input type="checkbox"/> 4	..... <input type="checkbox"/> 5
d    Comichão na pele?	<input type="checkbox"/> 1	..... <input type="checkbox"/> 2	..... <input type="checkbox"/> 3	..... <input type="checkbox"/> 4	..... <input type="checkbox"/> 5
e    Pele seca? .....	<input type="checkbox"/> 1	..... <input type="checkbox"/> 2	..... <input type="checkbox"/> 3	..... <input type="checkbox"/> 4	..... <input type="checkbox"/> 5
f    Falta de ar?.....	<input type="checkbox"/> 1	..... <input type="checkbox"/> 2	..... <input type="checkbox"/> 3	..... <input type="checkbox"/> 4	..... <input type="checkbox"/> 5
g    Fraqueza            ou tontura? .....	<input type="checkbox"/> 1	..... <input type="checkbox"/> 2	..... <input type="checkbox"/> 3	..... <input type="checkbox"/> 4	..... <input type="checkbox"/> 5
h    Falta de apetite?....	<input type="checkbox"/> 1	..... <input type="checkbox"/> 2	..... <input type="checkbox"/> 3	..... <input type="checkbox"/> 4	..... <input type="checkbox"/> 5
i    Esgotamento (muito cansaço)? .....	<input type="checkbox"/> 1	..... <input type="checkbox"/> 2	..... <input type="checkbox"/> 3	..... <input type="checkbox"/> 4	..... <input type="checkbox"/> 5
j    Dormência        nas mãos        ou        pés (formigueiro)? .....	<input type="checkbox"/> 1	..... <input type="checkbox"/> 2	..... <input type="checkbox"/> 3	..... <input type="checkbox"/> 4	..... <input type="checkbox"/> 5
l    Problemas com o seu        acesso para diálise? .....	<input type="checkbox"/> 1	..... <input type="checkbox"/> 2	..... <input type="checkbox"/> 3	..... <input type="checkbox"/> 4	..... <input type="checkbox"/> 5

## Efeitos da Doença Renal na Seu Dia a Dia

15. Algumas pessoas ficam incomodadas com os efeitos da doença renal no seu dia a dia, enquanto outras não. Até que ponto a doença renal o incomoda em cada uma das seguintes áreas?

	Não incomoda nada	Incomoda um pouco	Incomoda de forma moderada	Incomoda muito	Incomoda Extrema- mente
a Restrições de líquidos? .....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b Restrições alimentares? .....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
c Sua capacidade de trabalhar em casa?	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
d Sua capacidade de viajar? .....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
e Depender dos médicos e outros profissionais da saúde? .....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
f Stresse ou preocupações causadas pela doença renal? .....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
g Sua vida sexual?....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
h Sua aparência pessoal? .....	<input type="checkbox"/> 1.....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5

As próximas três questões são pessoais e estão relacionadas com a sua atividade sexual. As suas respostas são importantes para o entendimento do impacto da doença renal na vida das pessoas.

**16. Você teve alguma atividade sexual nas 4 últimas semanas?**

(Circule Um Número)

Não ..... 1 →  
 Sim ..... 2

Se respondeu não, por favor passe para a Questão 17
--

Nas últimas 4 semanas teve problema em:

Nenhum problema <input type="checkbox"/>	Alguns problemas <input type="checkbox"/>	Um problema <input type="checkbox"/>	Muitos problemas <input type="checkbox"/>	Problema enorme <input type="checkbox"/>
--	---	--	---	--

- a Ter satisfação sexual?..... ☐ 1 ..... ☐ 2 ..... ☐ 3 ..... ☐ 4 ..... ☐ 5
- b Ficar sexualmente excitado (a)?..... ☐ 1 ..... ☐ 2 ..... ☐ 3 ..... ☐ 4 ..... ☐ 5

17. Para a seguinte questão, por favor avalie o seu sono, usando uma escala de 0 - representando “muito mau”- a 10 - representando “muito bom”.

Se você acha que seu sono está a meio termo entre “muito mau” e “muito bom,” por favor marque um X abaixo do número 5. Se você acha que seu sono está a um nível melhor do que 5, marque um X abaixo do 6. Se você acha que seu sono está pior do que 5, marque um X abaixo do 4 (e assim por diante).

Numa escala de 0 a 10, como avaliaria o seu sono em geral?

[Marque um X abaixo do número.]

Muito mau											Muito bom
<input type="checkbox"/>											<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

18. Com que frequência, durante as 4 últimas semanas...

Nenhum momento	Uma pequena parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma boa parte do tempo	A maior parte do tempo	Todo o tempo
-------------------	-------------------------------------	-----------------------------	------------------------------------	------------------------------------	-----------------

- a Acordou durante a noite e teve dificuldade para voltar a adormecer? ☐ 1 ..... ☐ 2 ..... ☐ 3 ..... ☐ 4 ..... ☐ 5 ..... ☐ 6
- b Dormiu pelo tempo necessário?..... ☐ 1 ..... ☐ 2 ..... ☐ 3 ..... ☐ 4 ..... ☐ 5 ..... ☐ 6
- c Teve dificuldade para ficar acordado durante o dia? ..... ☐ 1 ..... ☐ 2 ..... ☐ 3 ..... ☐ 4 ..... ☐ 5 ..... ☐ 6

19. Em relação à sua família e amigos, até que ponto está satisfeito com...

Muito insatisfeito	Um pouco insatisfeito	Um pouco satisfeito	Muito satisfeito
-----------------------	--------------------------	------------------------	---------------------

- a A quantidade de tempo que você passa com a sua família e amigos? .... ☐ 1 ..... ☐ 2 ..... ☐ 3 ..... ☐ 4
- b O apoio que você recebe da sua família e amigos? ..... ☐ 1 ..... ☐ 2 ..... ☐ 3 ..... ☐ 4

20. Durante as 4 últimas semanas, recebeu dinheiro para trabalhar?

Sim	Não
-----	-----

☐ 1☐ 2

21. A sua saúde impossibilitou-o de ter um trabalho pago?

Sim	Não
-----	-----

☐ 1☐ 2

22. No geral, como avaliaria a sua saúde?

A pior possível (tão má ou pior do que estar morto)		Meio termo entre pior e melhor				A melhor possível				
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Satisfação Com O Tratamento

23. Pense a respeito dos cuidados que recebe na diálise.

Em termos de satisfação, como classificaria a amizade e o interesse dos profissionais em si como pessoa?

Muito mau	Mau	Regular	Bom	Muito bom	Excelente	O melhor
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7

24. Quanto cada uma das afirmações a seguir é verdadeira ou falsa?

	Sem dúvida verdadeiro	Geralmente verdade	Não sei	Geralmente falso	Sem dúvida falso
a O pessoal da diálise encorajou-me a ser o mais independente possível.....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5
b O pessoal da diálise ajudou-me a lidar com minha doença renal .....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4.....	<input type="checkbox"/> 5



## A Sua Hemodiálise

---

---

25. Quando iniciou hemodiálise?

\_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

26. Iniciou hemodiálise ao fim de quanto tempo após ter tido conhecimento da sua doença?

\_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

27. Foi-lhe dada informação relativa à doença e ao tratamento antes de niciar a hemodiálise?

Sim	Não
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

28. Conhece a causa da sua insuficiência renal?

Se sim, por favor escreva-a na linha em baixo.

---

---

## Dados sobre si

### 29. Qual o seu nível de escolaridade?

1º ciclo do ensino básico (1º-4º ano) Antiga 4ª classe	2º ciclo do ensino básico (5º-6º ano) Antiga 6ª classe	3º ciclo do ensino básico (7º-9º ano) Curso Geral dos Liceus	Ensino Secundário (10º-11º ano) Curso Complementar dos Liceus	Ensino Superior (Politécnico ou Universitário)
---	---	--	---	--

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4

☐ 5

### 30. Se vive só, qual o seu rendimento?

Até 250€ (50 contos) mensais	De 250€ a 400€ (80 contos) mensais	De 400€ a 750€ (150 contos) mensais	De 750€ a 1.500€ (300 contos) mensais	De 1.500€ a 2.500€ (500 contos) mensais	Mais de 2.500€ (500 contos) mensais
--	--	---	---	---	---

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4

☐ 5

☐ 6

### 31. Se não vive só, qual o rendimento do seu agregado familiar?

Até 250€ (50 contos) mensais	De 250€ a 400€ (80 contos) mensais	De 400€ a 750€ (150 contos) mensais	De 750€ a 1.500€ (300 contos) mensais	De 1.500€ a 2.500€ (500 contos) mensais	Mais de 2.500€ (500 contos) mensais
--	--	---	---	---	---

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4

☐ 5

☐ 6

Quantas pessoas constituem o seu agregado familiar? \_\_\_\_\_

32. Qual é a sua situação familiar?

Casado /a com registo	Casado/a sem registo união de facto	Solteiro/ a	Viúvo/a	Divorciado /a	Separado /a
--------------------------------	---	----------------	---------	------------------	----------------

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4

☐ 5

☐ 6

33. Qual a sua situação perante o trabalho?

Trabalha por conta própria	Trabalha por conta de outrem	Reformado	Desempregado	Vive de Rendimen- tos	Estudante
-------------------------------------	---------------------------------------	-----------	--------------	-----------------------------	-----------

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4

☐ 5

☐ 6

Qual a sua profissão?

Se desempregado/a ou reformado/a, por favor indique qual a profissão que exercia?

---

34. Quando necessita de ajuda a quem recorre?

	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre	Sempre
a A profissionais de saúde? .....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4 .....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
b Familiares?.....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4 .....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
c Amigos .....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4 .....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
d Deus? .....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4 .....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6
e Local de culto (ex: igreja)? .....	<input type="checkbox"/> 1 .....	<input type="checkbox"/> 2.....	<input type="checkbox"/> 3 .....	<input type="checkbox"/> 4 .....	<input type="checkbox"/> 5.....	<input type="checkbox"/> 6

35. Qual o seu sexo?

Feminino	Masculino
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

36. Qual a sua idade? \_\_\_\_ anos

37. Qual o seu local de residência?

Localidade? \_\_\_\_\_

Concelho? \_\_\_\_\_

Distrito? \_\_\_\_\_

***Obrigada por responder a estas perguntas!***

## **Anexo II**

Escala para a identificação do perfil de autocuidado do doente

## Instrumento de Descrição dos Perfis de Autocuidado

	Discordo Totalmente	Discordo Parcialmente	Não concordo nem discordo	Concordo Parcialmente	Concordo Totalmente
Eu tive de começar a trabalhar no início da adolescência	1	2	3	4	5
Sacrifiquei a minha vida para cuidar da casa e dos filhos	1	2	3	4	5
Tive uma vida de trabalho duro	1	2	3	4	5
Fui sempre o principal sustento da minha família	1	2	3	4	5
Decidi sempre tudo sobre a minha vida	1	2	3	4	5
Acontecimentos passados deixaram-me amargo(a)	1	2	3	4	5
Há acontecimentos tristes no meu passado recente	1	2	3	4	5
Ainda me sinto relativamente novo(a)	1	2	3	4	5
Os problemas do envelhecimento não me transtornam a vida	1	2	3	4	5
Considero-me relativamente saudável, apesar de tomar medicamento	1	2	3	4	5
Encontro-me nas mesmas condições físicas de quando era mais novo(a)	1	2	3	4	5
A minha vida é dominada pela dor, sofrimento e outros problemas de saúde	1	2	3	4	5
Eu quero ser responsável pela minha medicação	1	2	3	4	5
Consulto os profissionais de saúde, assim que sinto que necessito de ajuda	1	2	3	4	5
A minha cooperação com os médicos e os enfermeiros é natural e de igual para igual	1	2	3	4	5
Eu conheço os meus problemas de saúde e baseado(a) nessa informação, dada por especialistas, também sei como os	1	2	3	4	5
Eu gosto de fazer as minhas tarefas diárias em casa	1	2	3	4	5
Tomo obedientemente todos os medicamentos receitados pelos médicos	1	2	3	4	5
Não preciso de saber para que doenças são os medicamentos que tomo, confio no meu médico	1	2	3	4	5
Tomo medicamentos, por minha iniciativa, quando sinto que preciso	1	2	3	4	5
Uso os meus próprios meios para tratar as doenças diagnosticadas pelo médico em vez de procurar ajuda	1	2	3	4	5
Acredito que os tratamentos que me foram prescritos são os melhores	1	2	3	4	5

	<b>Discordo Totalmente</b>	<b>Discordo Parcialmente</b>	<b>Não concordo nem discordo</b>	<b>Concordo Parcialmente</b>	<b>Concordo Totalmente</b>
Eu conheço bem o que me causa problemas	1	2	3	4	5
Eu ainda sou capaz de cuidar de mim	1	2	3	4	5
Deixo outras pessoas tratarem das minhas tarefas diárias	1	2	3	4	5
Aprecio a companhia de outras pessoas	1	2	3	4	5
Eu tenho um relacionamento próximo e caloroso com os meus filhos e/ou com as pessoas que me são próximas	1	2	3	4	5
Os meus dias estão cheios de actividades significativas e estimulantes	1	2	3	4	5
Mesmo ao envelhecer sinto-me a avançar na vida	1	2	3	4	5
Estou confiante no futuro e acredito que as pessoas vão cuidar de mim	1	2	3	4	5
À medida que envelheço passo inevitavelmente menos tempo na companhia de outras pessoas	1	2	3	4	5
Tenho apenas de me adaptar à ideia de envelhecer	1	2	3	4	5
À medida que envelheço, tenho de abdicar das coisas que já não consigo fazer	1	2	3	4	5
Na velhice tenho de deixar outras pessoas tratarem das minhas necessidades	1	2	3	4	5
Devo aceitar as coisas que o futuro me reserva	1	2	3	4	5
Eu trato das minhas próprias necessidades e não necessito da ajuda de ninguém	1	2	3	4	5
Estou dependente da ajuda da minha família e de amigos	1	2	3	4	5
É importante para mim não ser um fardo para ninguém	1	2	3	4	5
Vou continuar a viver em minha casa, mesmo que fique muito doente	1	2	3	4	5
Tenho algumas relações interpessoais que me ajudam a lidar com as dificuldades	1	2	3	4	5
Sinto que já não sirvo para nada	1	2	3	4	5
Tenho medo do futuro	1	2	3	4	5

### **Anexo III**

Autorização para a utilização dos instrumentos SCHDE e KDQOL-SF36





Centro de Estudos  
e Investigação em Saúde  
da Universidade de Coimbra



rimas@fe.uc.pt  
ceisuc@fe.uc.pt

Coimbra, 8 de Maio de 2015

Ex.ma Senhora:

Em resposta ao pedido que me formalizou é com todo o prazer que envio a versão portuguesa do instrumento de medição KDQOL-SF (*Kidney Disease Quality Of Life Short Form version 1.3*) para aplicar no âmbito do trabalho de investigação que pretende realizar. É um instrumento específico de avaliação da qualidade de vida para doentes com insuficiência renal em diálise.

A sua validação e a obtenção dos valores normais encontram-se nas seguintes referências:

- Ferreira PL, Anes EJ. Medição da qualidade de vida de insuficientes renais crónicos. Criação da versão portuguesa do KDQOL-SF. *Revista Portuguesa de Saúde Pública* 2010 Jan-Jun; 28(1): 31-9.
- Anes EJ, Ferreira PL. Qualidade de vida em diálise. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 2009, Vol Temático: 8:67-82.

Desejo-lhe o melhor êxito para o seu trabalho.

Com os meus melhores cumprimentos.

Prof. Doutor Pedro Lopes Ferreira

*Carta enviada por correio eletrónico*

Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra  
Av. Dias da Silva, 165; 3004-512 Coimbra • Portugal  
Tel./Fax (+351) 239 790 507

06/05/2015

Gmail - Pedido de autorização para a aplicação do questionário KDQOL-SF



Inês David <inesdavid86@gmail.com>

---

## **Pedido de autorização para a aplicação do questionário KDQOL-SF**

---

Inês David <inesdavid86@gmail.com>  
Para: pedrof@fe.uc.pt

9 de abril de 2014 às 13:14

Exmo. Sr. Prof. Pedro Lopes Ferreira,

Eu, Maria Inês Diogo David, aluna do III Mestrado em Gestão de Unidades de Saúde ministrado na Universidade Lusófona e após concluída a fase de pós – graduação, iniciei a elaboração do meu trabalho de investigação.

O trabalho pretende abordar a capacidade de auto-cuidado e a percepção de qualidade de vida dos insuficientes renais crónicos em hemodiálise.

Este trabalho insere-se na área da política e governação da saúde com o pressuposto de evidenciar que pessoas IRCT com maior capacidade de auto-cuidado têm melhor percepção da sua qualidade de vida. O trabalho implicará a aplicação do questionário KDQOL-SF.

Por este meio venho solicitar a autorização para a aplicação deste questionário, sendo que este trabalho apenas possui um cariz académico/científico.

Estou disponível para eventuais esclarecimentos que considere importantes.

Grata pela sua atenção,

Inês David

06/05/2015

Gmail - Pedido de autorização para aplicação do Instrumento SCHDE



Inês David <inesdavid86@gmail.com>

---

## Pedido de autorização para aplicação do instrumento SCHDE

2 mensagens

---

Inês David <inesdavid86@gmail.com>

2 de setembro de 2014 às 19:14

Para: [duda\\_sequeira@hotmail.com](mailto:duda_sequeira@hotmail.com)

Exmo. Sra. Eduarda Maria Ferreira Sequeira

Eu, Maria Inês Diogo David, aluna do III Mestrado em Gestão de Unidades de Saúde ministrado na Universidade Lusófona e após concluída a fase de pós – graduação, iniciei a elaboração do meu trabalho de investigação.

O trabalho tem como título "Os perfis de autocuidado dos doentes insuficientes renais crónicos em hemodiálise e a sua percepção da qualidade de vida".

Este trabalho insere-se na área da política e governação da saúde com o pressuposto de relacionar os diferentes perfis de autocuidado à percepção que os doentes insuficientes renais crónicos têm da sua qualidade de vida. O trabalho implicará a aplicação do instrumento SCHDE traduzido para português. Por este meio venho solicitar a autorização para a aplicação deste instrumento, sendo que este trabalho apenas possui um cariz académico/científico.

Estou disponível para eventuais esclarecimentos que considere importantes.

Grata pela sua atenção,

Inês David

---

Eduarda Sequeira <[duda\\_sequeira@hotmail.com](mailto:duda_sequeira@hotmail.com)>

5 de setembro de 2014 às 14:19

Para: Inês David <inesdavid86@gmail.com>

Boa tarde Sra. Maria Ines

Claro que dou consentimento para utilização da versão portuguesa do instrumento SCHDE.

Bom trabalho.

Eduarda Sequeira

[Citação ocultada]

## **Anexo IV**

Pedido de autorização à Comissão de Ética

Exmo. Sr. Presidente da Comissão de Ética da NephroCare Portugal,

Eu, Maria Inês Diogo David, aluna do III Mestrado em Gestão de Unidades de Saúde ministrado na Universidade Lusófona e após concluída a fase de pós – graduação, iniciei a elaboração do meu trabalho de investigação.

O trabalho pretende conhecer os perfis de autocuidado e a percepção de qualidade de vida dos insuficientes renais crónicos em hemodiálise. O meu interesse nesta área advém do facto de ser Enfermeira na NephroCare Lumiar, Unidade de Diálise Autónoma Domiciliária à cerca de 2 anos. Desta forma, pretendo evidenciar se os perfis de autocuidado influenciam a qualidade de vida no doente insuficiente renal crónico em hemodiálise.

Este trabalho implicará uma abordagem no campo, com aplicação de questionários devidamente validados a doentes que realizam tratamento na clínica NephroCare Lumiar incluindo os doentes da Diálise Autónoma Longa Noturna e da Diálise Autónoma Domiciliária. Os objectivos do trabalho e a respectiva metodologia aqui resumida são apresentados de forma mais detalhada no projecto de investigação que anexo.

Venho desta forma solicitar a autorização para a realização deste trabalho na vossa instituição assegurando desde já o cumprimento de todos os compromissos éticos e deontológicos enquanto investigadora, assegurando a total confidencialidade e comprometendo-me a divulgar este trabalho e/ou o nome da vossa instituição apenas com a vossa autorização, sendo que este trabalho apenas possui um cariz académico/científico.

Segue também em anexo o consentimento informado que será apresentado aos doentes e os respectivos questionários, que serão entregues e recolhidos por mim no decorrer do tratamento de hemodiálise na clínica a todos os doentes que respeitam os critérios de selecção da amostra. Foram definidos para este estudo como critérios de inclusão todos os doentes com IRC em hemodiálise há pelo menos 6 meses, com idade superior a 18 anos, doentes não institucionalizados, capazes de ler e escrever o português e que aceitem participar no estudo, através do consentimento informado. Assim como, critérios de exclusão todos os doentes hospitalizados à menos de um mês, com diagnóstico de demência e com distúrbios psiquiátricos.

Mais informo que este estudo recebeu parecer positivo por parte do Diretor Clínico Dr. Pedro Ponce, Coordenador de Área Enfermeiro Domingos Marques, Enfermeira Chefe Maria de Jesus Salgueiro e Enfermeiro Chefe Telmo Carvalho.

Estou disponível para eventuais esclarecimentos que considere importantes.

Grata pela sua atenção.

Inês David

Aluna n.º 21207541 – III Mestrado de Gestão de Unidades de Saúde

## **Anexo V**

Declaração de Consentimento Informado, Livre e Esclarecido



escola  
de ciências  
e tecnologias  
da saúde

## Mestrado de Gestão em Unidades de Saúde

### CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, Maria Inês Diogo David, enfermeira a frequentar o III Mestrado em Gestão de Unidades de Saúde ministrado na Universidade Lusófona, gostaria de convidá-lo a participar neste projecto de investigação, intitulado *“Os perfis de autocuidado das pessoas com insuficiência renal crónica em hemodiálise e a sua percepção da qualidade de vida”*.

Os objectivos deste estudo visam identificar os perfis de autocuidado no doente insuficiente renal crónico em hemodiálise, avaliar a qualidade de vida no doente insuficiente renal crónico em hemodiálise e perceber se os perfis de autocuidado influenciam a qualidade de vida no doente insuficiente renal crónico em hemodiálise.

Para alcançar os objectivos propostos, os doentes deverão responder a dois questionários anónimos que visam a colheita de informação.

Todas as respostas serão analisadas com total respeito pela confidencialidade e com vista a gerar conhecimento que permita melhorar os cuidados de saúde prestados ao doente em hemodiálise.

**A sua participação é voluntária, é livre de recusar ou abandonar o estudo, quando desejar.**

É importante realçar que a não participação no estudo não irá interferir no seu atendimento e acompanhamento realizado na NephroCare Lumiar.

Por favor, leia o parágrafo seguinte com atenção e se concordar em participar assine em baixo.

Grata pela atenção,

*Inês David – Aluna n.º 21207541 – III Mestrado de Gestão de Unidades de Saúde*



escola  
de ciências  
e tecnologias  
da saúde

## **Mestrado de Gestão em Unidades de Saúde**

### **CONSENTIMENTO INFORMADO**

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que abaixo assina.

A minha assinatura neste documento e a minha participação no estudo são de livre e espontânea vontade, autorizando a utilização da informação para fins científicos.

Data \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / 2014

---

(Assinatura do Doente)

---

(Assinatura da Investigadora)



## **Anexo VI**

Perfis de autocuidado segundo o modelo geral

Identificação		Score	Score	Score	Score	Perfil	Nr
		Abandono	Independente	F_Guiado	Responsavel		
1	Mean	1,6	3,6	3,1	4,5	Indefinido	3
2	Mean	2,4	3,8	3,4	4,7	Indefinido	3
3	Mean	3,3	4,4	4,0	3,4	Indefinido	3
4	Mean	3,0	3,4	3,1	3,1	Indefinido	3
5	Mean	3,3	3,2	3,4	4,1	Pred Resp	11
6	Mean	1,9	2,6	2,4	4,0	Pred Resp	11
7	Mean	1,9	3,8	3,3	4,5	Indefinido	3
8	Mean	2,1	3,4	3,3	4,5	Pred Resp	11
9	Mean	2,0	3,9	3,6	3,9	Indefinido	3
10	Mean	1,9	3,9	3,7	4,5	Indefinido	3
11	Mean	1,6	3,4	2,6	4,1	Pred Resp	11
12	Mean	2,3	3,7	3,1	4,0	Indefinido	3
13	Mean	1,6	3,3	2,6	3,9	Pred Resp	11
14	Mean	1,7	3,7	2,8	4,4	Indefinido	3
15	Mean	1,3	3,2	3,4	3,9	Pred Resp	11
16	Mean	1,6	3,6	3,4	4,2	Indefinido	3
17	Mean	2,0	3,7	3,0	3,7	Indefinido	3
18	Mean	4,7	3,3	2,8	2,2	Pred Aban	8
19	Mean	1,7	3,6	3,4	3,9	Indefinido	3
20	Mean	2,4	4,0	3,7	4,5	Indefinido	3
21	Mean	1,0	3,2	3,4	4,7	Pred Resp	11
22	Mean	2,6	3,9	3,3	4,8	Indefinido	3
23	Mean	1,6	3,8	2,5	3,2	Pred Ind	9
24	Mean	2,1	2,8	2,9	4,1	Pred Resp	11
25	Mean	2,4	3,3	3,6	3,5	Indefinido	3
26	Mean	2,9	3,6	4,9	4,4	Indefinido	3
27	Mean	4,3	4,6	3,8	4,7	Indef Alto	1
28	Mean	4,3	2,9	3,3	2,7	Pred Aban	8
29	Mean	3,9	2,4	3,5	3,7	Indefinido	3
30	Mean	2,3	3,7	4,2	3,3	Indefinido	3
31	Mean	3,4	3,5	2,1	2,9	Pred Ind	9
32	Mean	1,0	3,6	2,8	4,8	Indefinido	3
33	Mean	3,4	2,9	3,6	3,5	Indefinido	3

34	Mean	3,4	3,8	4,5	4,3	Indefinido	3
35	Mean	1,9	2,9	3,3	3,9	Pred Resp	11
36	Mean	3,0	3,3	3,8	4,2	Indefinido	3
37	Mean	2,0	3,6	2,4	4,9	Indefinido	3
38	Mean	1,7	3,9	3,0	4,5	Indefinido	3
39	Mean	1,1	3,4	1,6	2,9	Indef Baixo	2
40	Mean	1,4	2,9	2,0	3,6	Pred Resp	11
41	Mean	2,7	3,4	4,2	3,5	Indefinido	3
42	Mean	3,9	2,6	3,4	3,7	Indefinido	3
43	Mean	2,0	3,4	3,7	4,1	Indefinido	3
44	Mean	1,9	3,3	4,0	4,4	Indefinido	3
45	Mean	2,4	3,2	2,8	3,5	Pred Resp	11
46	Mean	3,7	4,5	4,0	3,9	Indef Alto	1
47	Mean	3,3	3,7	3,6	3,7	Indefinido	3
48	Mean	2,4	4,3	4,4	4,7	Indefinido	3
49	Mean	4,4	3,3	4,7	3,8	Indefinido	3
50	Mean	1,7	3,1	2,2	3,4	Indefinido	3
51	Mean	1,9	3,4	3,4	4,6	Independente	5
52	Mean	2,9	3,5	4,2	4,5	Indefinido	3
53	Mean	1,7	4,5	3,6	4,5	Indefinido	3
54	Mean	2,9	3,6	3,3	2,9	Pred Ind	9
55	Mean	1,0	3,7	3,1	4,5	Indefinido	3
56	Mean	2,4	3,6	4,6	4,8	Indefinido	3
57	Mean	3,4	4,2	4,3	3,9	Indefinido	3
58	Mean	1,7	3,6	2,7	4,0	Indefinido	3
59	Mean	2,7	4,0	4,2	4,9	Indefinido	3
60	Mean	3,3	3,7	3,4	3,9	Indefinido	3
61	Mean	1,9	3,6	3,7	3,9	Indefinido	3
62	Mean	1,6	3,5	3,0	4,2	Indefinido	3
63	Mean	2,6	3,9	3,2	3,9	Indefinido	3
64	Mean	1,9	3,3	4,2	3,7	Indefinido	3
65	Mean	3,1	4,6	4,8	3,8	Indefinido	3
66	Mean	3,7	3,5	4,5	3,6	Indef Alto	1
67	Mean	4,7	3,1	4,4	2,9	Indefinido	3
68	Mean	2,4	3,7	3,4	2,5	Pred Ind	9
69	Mean	2,4	2,8	2,4	3,3	Indef Baixo	2

70	Mean	2,1	3,7	3,0	4,6	Indefinido	3
71	Mean	4,0	2,7	4,5	2,7	Indefinido	3
72	Mean	2,9	2,5	3,2	3,1	Indef Baixo	2
73	Mean	2,7	3,8	3,4	4,0	Indefinido	3
74	Mean	2,0	4,0	3,3	4,2	Indefinido	3
75	Mean	2,3	2,6	3,4	4,2	Pred Resp	11
76	Mean	2,4	3,6	3,3	4,3	Indefinido	3
77	Mean	2,6	3,6	3,4	3,9	Indefinido	3
78	Mean	3,1	3,3	3,6	4,0	Indefinido	3
79	Mean	2,1	3,4	3,6	4,2	Indefinido	3
80	Mean	1,6	3,6	2,2	4,4	Indefinido	3

## **Anexo VII**

Perfis de autocuidado segundo o modelo específico

Identificação	Score	Score Independente2	Score F. Guiado2	Score Responsável2	Perfil		Indefinidos	
	Abandono2							
1	1,0	4,0	3,0	5,0	Indefinido	3,0	I/R	7
2	2,7	4,0	3,0	5,0	Indefinido	3,0	I/R	7
3	2,3	2,7	4,5	4,0	Indefinido	3,0	FG/R	6
4	3,3	3,7	2,0	2,8	Pred Ind	9,0		
5	2,7	2,7	3,0	3,5	Pred Resp	11,0		
6	2,0	1,3	4,0	4,8	Indefinido	3,0	FG/R	6
7	2,3	3,7	3,0	5,0	Indefinido	3,0	I/R	7
8	1,0	3,0	5,0	5,0	Indefinido	3,0	FG/R	6
9	2,7	4,0	4,5	4,0	Indefinido	3,0	I/FG/R	2
10	1,0	3,7	5,0	5,0	Indefinido	3,0	FG/R	6
11	1,3	2,7	3,0	4,5	Responsável	7,0		
12	1,3	2,7	3,0	4,3	Pred Resp	11,0		
13	1,3	3,7	4,5	4,3	Indefinido	3,0	FG/R	6
14	1,3	3,7	4,5	5,0	Indefinido	3,0	I/FG/R	2
15	1,3	2,7	4,5	4,3	Indefinido	3,0	FG/R	6
16	1,0	4,0	3,5	4,0	Indefinido	3,0	I/FG/R	2
17	1,0	4,0	2,5	4,3	Indefinido	3,0	I/R	7
18	4,3	3,0	3,0	2,5	Pred Resp	11,0		
19	1,7	4,3	5,0	3,8	Indefinido	3,0	I/FG/R	2
20	2,7	3,3	5,0	4,8	Indefinido	3,0	FG/R	6
21	1,0	3,7	5,0	5,0	Indefinido	3,0	I/FG/R	2
22	2,0	2,3	3,0	5,0	Responsável	7,0		
23	1,3	3,0	2,5	2,5	Ind Baixo	2,0	Indefinidos	12
24	2,3	2,7	3,0	3,3	Indefinido	3,0	Indefinidos	12
25	2,0	3,0	5,0	3,8	Indefinido	3,0	FG/R	6
26	2,7	3,0	5,0	4,0	Indefinido	3,0	FG/R	6
27	3,7	3,7	5,0	5,0	Ind Alto	1,0	A/I/FG/R	1
28	4,3	3,3	4,0	3,0	Indefinido	3,0	A/FG	10
29	3,7	2,3	3,5	2,5	Pred Aban	8,0		
30	2,0	3,0	5,0	3,5	Indefinido	3,0	FG/R	6
31	2,7	3,3	1,0	3,0	Indefinido	3,0	Indefinidos	12
32	1,0	3,7	5,0	5,0	Indefinido	3,0	I/FG/R	2

33	3,3	2,3	4,0	3,8	Indefinido	3,0	FG/R	6
34	2,3	2,7	5,0	4,5	Indefinido	3,0	FG/R	6
35	1,7	1,7	4,5	4,5	Indefinido	3,0	FG/R	6
36	2,7	1,3	3,5	4,3	Indefinido	3,0	FG/R	6
37	1,0	3,3	3,0	5,0	Responsável	7,0		
38	1,3	3,7	4,5	5,0	Indefinido	3,0	I/FG/R	2
39	1,3	4,3	1,5	1,8	Pred Ind	9,0		
40	1,0	1,3	3,5	2,5	Pred F Guiado	10,0		
41	3,3	2,3	3,0	4,0	Pred Resp	11,0		
42	4,7	1,0	3,0	3,0	Abandono	4,0		
43	1,3	3,3	5,0	4,3	Indefinido	3,0	FG/R	6
44	1,3	3,0	5,0	4,3	Indefinido	3,0	FG/R	6
45	2,3	2,3	4,0	3,5	Indefinido	3,0	FG/R	6
46	3,3	4,0	5,0	4,3	Indefinido	3,0	I/FG/R	2
47	3,7	3,3	2,5	4,5	Indefinido	3,0	A/R	8
48	2,7	5,0	5,0	5,0	Indefinido	3,0	I/FG/R	2
49	5,0	3,3	4,5	3,5	Indefinido	3,0	A/FG/R	3
50	1,3	1,7	3,0	4,8	Responsável	7,0		
51	1,3	3,7	5,0	4,8	Indefinido	3,0	I/FG/R	2
52	2,3	3,0	4,5	4,5	Indefinido	3,0	FG/R	6
53	2,0	3,3	4,5	4,0	Indefinido	3,0	FG/R	6
54	2,3	3,3	4,0	3,0	Pred F Guiado	10,0		
55	1,0	3,0	4,0	4,8	Indefinido	3,0	FG/R	6
56	1,3	4,3	5,0	4,8	Indefinido	3,0	I/FG/R	2
57	3,7	5,0	3,5	4,3	Ind Alto	1,0	A/I/FG/R	1
58	1,3	2,7	3,5	3,8	Indefinido	3,0	FG/R	6
59	1,7	2,3	3,0	4,8	Responsável	7,0		
60	3,7	3,7	3,0	4,5	Indefinido	3,0	A/I/R	4
61	1,7	4,7	4,0	4,8	Indefinido	3,0	I/FG/R	2
62	1,0	3,0	4,5	4,8	Indefinido	3,0	FG/R	6
63	2,7	3,3	3,5	4,0	Indefinido	3,0	FG/R	6
64	3,0	4,7	5,0	4,3	Indefinido	3,0	I/FG/R	2
65	3,3	5,0	5,0	4,0	Indefinido	3,0	I/FG/R	2
66	3,7	2,7	5,0	3,8	Indefinido	3,0	A/FG/R	3

67	5,0	3,3	4,5	2,3	Indefinido	3,0	A/FG	10
68	2,7	5,0	5,0	1,8	Indefinido	3,0	I/FG	9
69	1,7	2,7	2,5	2,3	Ind Baixo	2,0	Indefinidos	12
70	2,3	3,3	3,0	5,0	Responsável	7,0		
71	3,3	2,0	4,5	2,8	Responsável	7,0		
72	3,3	3,3	3,0	4,5	Responsável	7,0		
73	2,7	4,7	3,0	4,3	Indefinido	3,0	I/R	7
74	1,3	3,0	4,5	4,8	Indefinido	3,0	FG/R	6
75	1,3	3,7	5,0	5,0	Indefinido	3,0	I/FG/R	2
76	2,3	2,7	3,0	4,8	Responsável	7,0		
77	3,0	2,7	3,0	5,0	Responsável	7,0		
78	3,3	3,3	3,5	4,3	Indefinido	3,0	FG/R	6
79	2,0	3,7	3,5	3,8	Indefinido	3,0	I/FG/R	2
80	1,0	3,7	3,0	5,0	Indefinido	3,0	I/R	7